AM_43-46_2017-2018.indb 1 31/03/2020 08:54:37

AM_43-46_2017-2018.indb 2 31/03/2020 08:54:37

Sud
e
magia

Foto del 10 luglio 1959 – scattata da Franco Pinna a Bella (provincia di Potenza), sulla via del rientro a Roma della *équipe* etnografica che sotto la direzione di Ernesto de Martino aveva lavorato in Salento quella estate. L'immagine è qui riprodotta nella scannerizzazione dall'originale. Essa è stata definita «straordinaria e significativa» dallo studioso Riccardo Di Donato (*Etnografia e storia del tarantismo*, "Erreffe. Contributi allo studio delle classipopolari", numero monografico a cura di Amalia Signorelli - Glauco Sanga, *Ernesto de Martino: etnografia e storia*, n. 67-68, 2013, pp. 58-62, p. 60), ed è stata pubblicata per la prima volta in Ernesto de Martino, *Etnografia del tarantismo pugliese. I materiali della spedizione nel Salento del 1959*, a cura di Amalia Signorelli e Valerio Panza, Introduzione e commenti di Amalia Signorelli, Argo, Lecce, 2011, p. 56. Si vedono dall'alto a sinistra, sorridenti, Annabella Rossi, Giovanni Jervis, Letizia Comba, Ernesto de Martino con Vittoria de Palma, con tre anonimi cittadini locali (di cui uno mostra al fotografo la prima edizione Feltrinelli del libro di de Martino *Sud e magia*). Vittoria de Palma, come osserva Di Donato, sembra quasi abbracciare de Martino: «[E] comunque gli protegge le spalle. Al centro dell'immagine giovane, sorridente e molto bella, sta la nostra amica Amalia Signorelli, chiaro vestita ed elegante» (*ibidem*). Si ringraziano di cuore Fulvia D'Aloisio e Dina, Mario e Sebastiano D'Ayala. [GPi]

Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di "longevità", risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.

AM

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA

43-44
ottobre 2017

45-46
ottobre 2018

Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

AM_43-46_2017-2018.indb 5 31/03/2020 08:54:38

Direttore: Tullio Seppilli (*presidente* della SIAM, *presidente* della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute [Perugia], già ordinario di antropologia culturale nella Università di Perugia)

Comitato consultivo internazionale: Naomar Almeida Filho (Universidade federal da Bahia, Salvador) / Jean Benoist (Université de Aix-Marseille) / Gilles Bibeau (Université de Montréal)/ Giordana Charuty (Université de Paris X, Nanterre) / Luis A. Chiozza (Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires) / Josep M. Comelles (Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona) / Ellen Corin (McGill University, Montréal) / Mary-Jo Del Vecchio Good (Harvard Medical School, Boston) / †Els van Dongen (Universiteit van Amsterdam) / Sylvie Fainzang (Institut National de la santé et de la recherche médicale, Paris) / Didier Fassin (École des hautes études en sciences sociales, Paris - Institute for advanced study, Princeton) / Ronald Frankenberg (Brunel University, Uxbridge - University of Keele) / Byron Good (Harvard Medical School, Boston)/ †Mirko Grmek (École pratique des hautes études, Paris) / Mabel Grimberg (Universidad de Buenos Aires) / Roberte Hamayon (Université de Paris X, Nanterre) / Thomas Hauschild (Eberhard Karls Universität, Tübingen) / Elisabeth Hsu (University of Oxford) / †Arouna Keita (Département de médecine traditionnelle, Bamako - Université du Mali, Bamako) / Laurence J. Kirmayer (McGill University, Montréal) / Arthur Kleinman (Harvard Medical School, Boston)/ Margaret Lock (McGill University, Montréal) / Françoise Loux (Musée national des arts et traditions populaires, Paris) / †Boris Luban-Plozza (Fondazione medicina psicosomatica e sociale, Ascona) / Ángel Martínez Hernáez (Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona) / Raymond Massé (Université Laval, Québec) / Eduardo L. Menéndez (Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, México DF) / Edgar Morin (École des hautes études en sciences sociales, Paris) / Tobie Nathan (Université de Paris VIII) / Rosario Otegui Pascual (Universidad Complutense de Madrid) / Mariella Pandolfi (Université de Montréal) / Ilario Rossi (Université de Lausanne) / Ekkehard Schrõder (Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam) / Allan Young (McGill University, Montréal)

Comitato scientifico: *Il Consiglio direttivo della SIAM*: Roberto Beneduce (Università di Torino)/ Donatella Cozzi (Università di Milano Bicocca e di Udine) / Fabio Dei (Università di Pisa) / Erica Eugeni (Sapienza Università di Roma) / Paola Falteri (Università di Perugia) / Alessandro Lupo, *vice-presidente* (Sapienza Università di Roma) / Roberto Malighetti (Università di Milano Bicocca) / Massimiliano Minelli (Università di Perugia) / Maya Pellicciari (Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia) / Giovanni Pizza (Università di Perugia) / Ivo Quaranta (Università di Bologna)/ Gianfranca Ranisio, *vice-presidente* (Università di Napoli "Federico II") / Andrea F. Ravenda (Università di Perugia) / Pino Schirripa (Sapienza Università di Roma) / Tullio Seppilli, *presidente* (Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia) / *Il Delegato della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (Perugia)*: Lamberto Briziarelli (Università di Perugia)

Comitato di redazione: Donatella Cozzi (Università di Milano Bicocca e di Udine) / Fabio Dei (Università di Pisa) / Paola Falteri (Università di Perugia) / Laura Lepore (Comune di Ferrara) / Alessandro Lupo (Sapienza Università di Roma) / Massimiliano Minelli (Università di Perugia) / Maya Pellicciari (Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia) / Giovanni Pizza, *coordinatore* (Università di Perugia) / Pino Schirripa (Sapienza Università di Roma)

Segreteria di redazione e editing: Elisa Pasquarelli (Università di Perugia) e Maria Margherita Tinarelli (Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia)

Progetto grafico: Alberto Montanucci e Enrico Petrangeli (Orvieto)

AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica è una testata semestrale della Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (Perugia).

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica

Indice

n. 43-44, ottobre 2017
n. 45-46, ottobre 2018

Saggi

9 Fabio Mugnaini
Il villaggio dei cuori straziati

Ricerche

47 Maria B. Costantini
Il patrimonio culturale come cura pubblica. Guarire la memoria nella Galleria nazionale dell'Umbria a Perugia

89 Gloria Frisone
Guardar-si alla finestra. Una terapia narrativo-autobiografica per la stimolazione cognitiva di una paziente Alzheimer

133 Lia Giancristofaro
La mutanza nella "medicina popolare" tra Abruzzo e Molise: quando il malessere prende corpo

151 Corinna Sabrina Guerzoni
Alla ricerca della "fertilità". Immaginari e percorsi riproduttivi di pazienti transfrontalieri italiani

177 Chiara Moretti
Sympathetic Character. La retorica dell'inefficacia nei processi diagnostici della Sindrome Fibromialgica

201 Giulio Rizzoni
"Se socilicita sangre tipo Zapata para todos mexicanos". Donazione di sangue e diseguaglianze in Mexico

231 Manuela Tassan
L'occhio dei luoghi e l'azione della Mãe d'Água. Topografie della malattia in una comunità afrodiscendente (Quilombo Frechal, Maranhão, Brasile)

Note, Interventi
Rassegne

265 Francesco Spagna
Salute e sostituzione. Alcune considerazioni tra Ernesto de Martino ed Emmanuel Levinas

Osservatorio 281 Indice

283 *Recensioni*
Lorenzo Alunni, *Corpi senza vita. Biologia, biografia, e politica* [Didier Fassin, *La vie. Mode d'emploi critique*], 283 / Patrizia Quattrocchi, *El significado político de la investigación en salud. Fuerzas sociales y relaciones de poder entre compromiso, ética y denuncia* [Judith Canto Ortega - José Perez Mosul (coordinadores), *Cánceres en mujeres mayas de Yucatán*], 292 / Simona Taliani, *Campi biomedici aperti e diagnosi negoziate: l'antropologia dell'Alzheimer e le sue promettenti sfide* [Elisa Pasquarelli, *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*], 298.

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 9-45

Il villaggio dei cuori straziati (1)

Fabio Mugnaini
professore associato di Storia delle tradizioni popolari, Università degli studi di Siena
[fabio.mugnaini@unisi.it]

È il mio cuore
Il paese più straziato
G. Ungaretti

Gli anniversari sono potenti attivatori di memoria collettiva, sollecitata dalle regolarità apparenti delle coincidenze calendariali, dalla perfezione delle cifre tonde o dal loro avvicinarsi: pochi sono gli eventi che hanno lasciato questa eredità di ripensamenti e celebrazioni tanto quanto la Prima guerra mondiale, evocata in tutti i modi possibili e da tutti gli angoli di quel mondo che ne fu scenario, osservatorio, retroscena. Come in ogni angolo del paese – per restringere all'Italia un fenomeno di scala globale seppure non universale – sorsero parchi della rimembranza e monumenti ai caduti, così da ogni angolo l'ingresso nel triennio fatale del "'15-'18", seppure a distanza di un secolo, ha sollecitato iniziative e rilanci di una memoria degli avvenimenti che va di pari passo con la riapertura di luoghi di dibattito e di riflessione critica mai sopiti e mai definitivamente risolti.

Dall'angolo di mondo che coincide con il territorio senese, tra le varie altre iniziative, emerge il progetto di una mostra sui soldati senesi al fronte e sul periodo bellico visto da lontano, ma con gli occhi e le testimonianze di chi vi fu direttamente coinvolto, e in non pochi casi, travolto.

Per una quadratura del tutto meccanica, il 2018 sarebbe stato anche l'anno in cui la città avrebbe dovuto ricordarsi di celebrare i duecento anni dalla fondazione di una istituzione cittadina tre le più importanti fino alla sua chiusura: il manicomio "San Niccolò", istituto che nasce finalizzato al ricovero dei folli, dei poveri, dei tignosi e delle "gravide occulte" (mescolando come si conveniva all'epoca, il 1818, sofferenza mentale, igiene sociale e morale). Con l'approssimarsi della fine del secolo, il ricovero dei folli fu sottoposto ad una ristrutturazione radicale, che al suo posto,

AM_43-46_2017-2018.indb 9 31/03/2020 08:54:38

vide sorgere un villaggio manicomiale, esteso su vari ettari del territorio cittadino, intra moenia, tra la porta di accesso edificata sulla Cassia e la porta Giustizia, alle spalle di piazza del Campo.

Il nuovo villaggio sarebbe stato eretto a maggior gloria dell'Istituzione cittadina (Esecutori delle Pie Disposizioni) e, insieme, della nuova scienza della mente che si era liberata da ogni vestigio medievale, spettacolare, o filosofico ed aveva traghettato la follia nel porto più sicuro della disciplina medica. Il villaggio manicomiale comincerà la sua nuova esistenza accogliendo una gamma quasi altrettanto varia del suo diretto antecedente storico, in strutture eleganti ed imponenti, di taglio umbertino e sabaudo, centrato sul principio dell'ergoterapia e di una psichiatria votata al recupero tanto quanto al controllo, diventando una delle più estese imprese (anche sotto il profilo economico) della città. Ma l'occasione di dare prova della raggiunta moderna efficienza sarebbe giunta con la prima guerra mondiale: nell'immediatezza dell'entrata in guerra, quando il conflitto richiamò buona parte del personale in servizio, per dedicarlo a mansioni di medicina di guerra e di servizio al fronte, e poi quando si trattò di accogliere le decine e decine di soldati, in regime di convalescenza, o in osservazione, in trattamento.

Il manicomio fu all'altezza del compito storico: non solo, ma riuscì a conservare il proprio ruolo di centro di riflessione e di confronto per la psichiatria nazionale aperto, soprattutto per quanto concerne la disamina degli effetti della guerra, anche al confronto internazionale.

Il manicomio proseguì nella sua routine fino a quando non cominciarono a soffiare i venti della critica basagliana, cui si oppose una resistenza strenua tranne alcune sperimentazioni di un nuovo rapporto tra follia, società, istanze di liberazione, presa di coscienza politica che furono prevalentemente iniziativa del personale infermieristico.

La chiusura del manicomio, proclamata dalla legge 180, in realtà, fu interpretata localmente come un mandato temperato dall'obbligo di garantire alternative valide e praticabili alle centinaia di ricoverati che la legge sorprese come residenti nel villaggio manicomiale. Tale interpretazione, tradotta nell'attivazione di cooperative, nell'istituzione di case famiglia, nell'adozione di strategie di risocializzazione, portò all'uscita dell'ultimo ricoverato nel 1998. Da allora in poi, ma solo allora, il "San Niccolò" divenne l'ex ospedale psichiatrico. Questa sua lunga inerziale dismissione vide all'opera una funzionaria del comparto amministrativo, che ordinò tutto il materiale archiviato, come per consegnarlo ad altri. Raccolto, ordinato e chiuso a chiave. Migliaia e migliaia di cartelle con

AM_43-46_2017-2018.indb 10 31/03/2020 08:54:38

diagnosi, anamnesi, terapia, prognosi, dismissione o decesso; altrettanti faldoni contenenti documentazione personale dei ricoverati; materiali dell'amministrazione; materiali librari di quella che era stata una tra le biblioteche più integre della psichiatria otto-novecentesca, schede di grande formato, 60×30, ricoperte da fotografie segnaletiche dei ricoverati: tutto questo attendeva un'iniziativa di rilancio, di salvaguardia e di studio. Finalmente, anche sulla spinta di alcune ricerche di storia della medicina e di alcune incursioni sul tema della follia e del manicomio storico come patrimonio culturale locale (nel senso di memoria da coltivare per non rischiare di tornarvi), alcuni ambienti e l'archivio, in particolare, furono ripristinati in una nuova funzione: quella di ambienti di memoria storica. In questo contesto, la quadratura dei due anniversari, mi vede impegnato in un'impresa che aveva un movente immediato (un intervento nel catalogo di una mostra sulla grande guerra vista da Siena e dai senesi)[1] ed una finalità più durevole (attivare una sistematica lettura dell'archivio con una griglia di analisi e di rilevanze prettamente antropologiche). Nasce così l'incursione tra le cartelle dei ricoverati al San Niccolò[2] tentando di mantenere, metodologicamente, una prospettiva ad altezza etnografica: cioè ad altezza d'uomo; ho sfogliato quelle carte ascoltandone le storie, facendo dialogare i materiali che l'archivio conserva così come in una situazione di racconto si presta attenzione ora a qualcuno che parla di fronte, ora a chi ti bisbiglia qualcosa di lato. Le note che seguono, pertanto, hanno tutti i limiti dei cosiddetti "carotaggi" quando esportati nel campo delle esperienze umane: ciò che c'è viene interpretato "come se" fosse rappresentativo di ciò che non è stato letto, o che è sfuggito; la finzione etnografica che mi ha guidato non è quella del grande affresco storiografico, ma del racconto: una metanarrazione su un evento che ha indubbiamente marcato l'inizio della nostra condizione moderna, che l'archivio di Siena conserva a disposizione di chi voglia approfondirne l'ascolto.

Non c'è forse evento storico che sia stato altrettanto sviscerato in tempi, modi e con intenti molto diversificati: oggetto di grandi scritture collettive e di raffinate analisi storiografiche[3], non c'è quasi parola che vi si riferisca che possa essere affrontata senza fare i conti con una bibliografia puntuale, spesso frammentata anche nelle tante "visioni" locali, quelle cioè maturate negli angoli del nostro paese da dove partirono le reclute, e dove furono rimpiazzate dai monumenti. Anche sulla relazione tra psichiatria e guerra si è lavorato molto[4]: io mi sono limitato ad un dialogo con alcuni lavori tra i più recenti e con quelli che partivano da un caso analogo al nostro, come la lettura di un archivio, che con ben altra

AM_43-46_2017-2018.indb 11 31/03/2020 08:54:38

sistematicità, fanno Andrea Scartabellati con il manicomio di Cremona, Ilaria La Fata con quello di Colorno (Scartabellati A. 2016, La Fata I. 2014)[5]. Dalla scrittura popolare, poi, dall'autobiografia, emergono tanti fili tematici da seguire – quelli che il numero 28 di "Primapersona"[6], la rivista dedicata all'autobiografia, espressione dell'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano, ha elencato nel suo "alfabeto della guerra", oltre ottanta lemmi che introducono a brani di diari, di lettere, di testimonianze dirette.

Poche le speranze, quindi, di dire qualcosa di nuovo, molti i rischi di ripetere – magari anche inconsapevolmente – frasi già dette. Certo è che esco da questa incursione convinto, come molti, che la nostra condizione moderna ne sia lo sviluppo, e che il ritorno del sangue e della morte di massa, sulla scena pubblica, insieme ai cavalli di frisia ed alle frontiere di filo spinato, ne sia la conferma. Avvicinare la grande guerra dal versante della gestione della follia che generò, rende ancora più bruciante l'evidenza, antropologica, del suo lascito: un potere statuale che gestisce masse[7] di soldati come una potenza coloniale avrebbe gestito i corpi dei colonizzati; una retorica della morte e del sacrificio che oscura l'assoggettamento degli individui e la sussunzione dei loro potenziali diritti in una logica di governo sovraordinato; un'accelerazione violenta ai mutamenti socio-economici e culturali: ricordiamoci che Tullio de Mauro (De Mauro T. 1963) colloca nella lunga durata della vita di trincea la vera nascita dell'italiano come lingua di popolo. Nel fragore *della fronte* (il femminile sarà poi definitivamente rimpiazzato dal maschile, come nel caso del fiume Piave) (Polo M. 2008: 753-760) o nel silenzio cosmico della mente smarrita per la paura o per l'orrore, maturava la lingua con cui si sarebbero trasmesse, narrate, spesso distorte, le tante verità dell'ultima guerra da raccontare.

L'ultima guerra da raccontare

Che la Grande guerra sarebbe stata l'ultima guerra da raccontare, lo intuì, con un tempismo pari alla sua sensibilità, Eduardo de Filippo, quando dette alla figura di Gennaio Jovine lo spessore di un soldato italiano – napoletano, ovviamente – che aveva avuto il poco invidiabile privilegio di esser sopravvissuto ad entrambe le guerre mondiali. Al suo rientro dalla prigionia, al termine del secondo conflitto mondiale, Gennaro non riconosce né il mondo che ha lasciato, né lo scenario del suo primo rientro. La fatica che gli costa appaesarsi nella situazione del '45, viene letta,

AM_43-46_2017-2018.indb 12 31/03/2020 08:54:38

secondo quanto si fa sfuggire la figlia più piccola, anche come sintomo di un certo stordimento:

> GENNARO (indispettito): «Chesto però nun 'o ssente p' 'o vico... chesto 'o dice 'a mamma.. Ma papà nun è fesso! È un poco stonato... Pecché siccome ha fatto l'altra guerra, quanno turnaie, 'a capa nun l'aiutava cchiù...»

La "capa" di Gennaro non lo aiuta a capire la differenza rispetto al precedente ritorno: dalla prima guerra si tornava con un carico di violenza inespressa, incorporata e difficile da controllare;

> GENNARO: (Pausa. Con tono sempre più commosso, come per rivelare la sua nuova natura) «Ama' ... E io so' turnato 'e n'ata manera, 'o ssa'? Tu te ricuorde quann'io turnaie 'a ll'ata guerra, ca ghievo truvanno chi m'accedeva? Nevrastenico, m'appiccecavo cu tuttu quante...» (Ad un gesto affermativo di Amalia, incalza) «Ma sta vota, no! Chesta, Ama', nun è guerra, è n'ata cosa...»

dalla seconda, invece, con la coscienza del dolore e del male che è possibile fare e farsi, con la guerra.

> «È na cosa ca nun putimmo capi' nuie... Io tengo cinquantaduie anne, ma sulamente mo me sent'ommo overamente» (Ad Amedeo, battendogli una mano sulla gamba, come per metterlo sull'avviso) «'A sta guerra ccà se torna buone...»

Il reduce del 1945 rientra saturo di dolore, con una coscienza del male che si arricchisce dal raffronto con l'altra esperienza:

> GENNARO (avviandosi per la prima a sinistra) «E po' ve conto... Don Erri'... una... cosa da rabbrividire chello che hanno visto gli occhi miei... L'altra guerra era uno scherzo...» (Ed esce).

È dalla prima guerra, dalla guerra "Grande", che i soldati tornavano con la voglia di raccontare ed anche con il senso del dover raccontare. In fondo quella guerra si era svolta ai margini del territorio nazionale, lontana come un luogo fantastico dalle provenienze della grande massa di soldati. Il soldato Domenichini Michele, inviato dall'Ospedale di Riserva di Siena in manicomio, il 30.3.1917, in preda ad «alienazione mentale […] disorientamento, confusione, allucinazioni visive a contenuto guerriero» non è in grado di riferire quasi niente della sua vita al fronte, insieme ai compagni dell 87° fanteria, tranne dare voce alle sue allucinazioni e visioni terrifiche «Ecco i tedeschi» o dire che «l'hanno portato qui gli angeli che ha conosciuto "in quelle montagne alte alte del Trentino"». Forse non immaginava, lui eppure proveniente da Arcidosso, montagne così alte, né tragedia così grande.

AM_43-46_2017-2018.indb 13 31/03/2020 08:54:38

"Non sa dire se è stato ferito. Dice che l'hanno portato qui gli angeli che ha conosciuto "in quelle montagne alte alte del Trentino"; allucinazioni e visioni terrifiche "Ecco i tedeschi".

Il teatro di guerra stesso, punteggiato di vette, creste, fiumi, ghiaioni, richiamava più che elementi familiari (tali, in realtà, solo per una ristretta fascia del popolo in armi) dei paesaggi orridi, o sublimi: il giusto contesto di uno scontro dai marcati toni epici: corpo a corpo, arma bianca, filo spinato, neve, baionetta...

> «Quann'io turnaie 'a ll'ata guerra, chi me chiammava 'a ccà, chi me chiammava 'a llà. Pe' sape', pe' sentere 'e fattarielle, gli atti eroici... Tant'è vero ca, quann'io nun tenevo cchiù che dicere, me ricordo ca, pe' m' 'e lleva' 'a tuorno, dicevo buscìe, cuntavo pure cose ca nun erano succiese, o ca erano succiese all'ati surdate... pecché era troppa 'a folla, 'a gente ca vuleva sèntere... 'e guagliune...» (Rivivendo le scene di entusiasmo di allora) «'O surdato! 'Assance sèntere, conta! Fatelo bere! Il soldato italiano!».

Di questo volevano sentir parlare coloro che erano restati in attesa, in attesa del rientro dei richiamati – le donne, i vecchi, o – i giovani eccitati dalla propaganda interventista – in attesa del proprio turno: la nuova nazione aveva portato in dono ad ogni sua generazione, l'opportunità di misurarsi con l'eroismo (o almeno così era traducibile nella retorica interventista l'ineluttabilità della leva di massa e della guerra), e i ragazzi che assediavano Gennaro Jovine, reduce dal suo primo conflitto mondiale, di eroi volevano sentir parlare.

Chi rientrava, se guardiamo nei diari o nelle lettere, in realtà aveva annotato eventi, situazioni, cose e fatti del tutto estranei alla retorica superomista ed alla volizione inappagata che si sarebbe ripiegata, come una molla in tensione, per scattare nel nazionalismo dannunziano prima e fascista, poi. La fatica del vissuto cafone e contadino amplificata: muli, pioggia, freddo, pidocchi, fame, paura, noia, attesa, inverni ed estati sprecati, conquiste irrisorie, sassi e case il cui controvalore in vite umane restava ignoto ed incompreso ai sopravvissuti, incapaci, spesso, anche, di descrivere un'azione militare (una battaglia, un attacco), con la necessaria efficacia narrativa. Il fantaccino non gode mai del punto di vista onnisciente; il suo punto di vista rimane spesso troppo dentro il movimento di cui è parte, e non soggetto, comparsa e non attore. Già una visione più ampia si coglie nei diari dei volontari di più alta estrazione sociale: il conte Chigi Saracini, per esempio, o Luca Testasecca, che possono ritirarsi a "pensare" il fronte in un alloggio da ufficiali o in un albergo veneziano (Chigi Saracini G. 2015; Bracci Testasecca L. 2002)[8]. Ma nelle loro

AM_43-46_2017-2018.indb 14 31/03/2020 08:54:38

narrazioni si coglie la consapevolezza politica, un forte senso del soggetto che si fa attore del ricordo e può prescindere dalle aspettative dei propri lettori o interlocutori.

È invece adottando le grandi narrazioni predisposte dalla propaganda prima, e dalla retorica della vittoria eroica, dopo, mescolando i versi di E.A Mario (o G. Gaeta, suo vero nome), con i frammenti del ricordo, che ogni Gennaro Jovine avrà finito con l'accontentare il cerchio dei suoi ascoltatori. La nuova nazione vittoriosa ed umiliata, come su detto, ebbe i suoi eroi e ne trasse argomento per portare a compimento l'altra impresa bellica, quella da cui Gennaro sarebbe tornato con la piena consapevolezza del rapporto tra la guerra e la società che ne scaturisce. Dalla guerra però non si rientrava solo da eroi, a battaglia finita, a vittoria conseguita. C'è un altro fronte, interno ed interiore, quello combattuto dentro le coscienze individuali dove, come avrebbe annotato Giuseppe Ungaretti, lo strazio della guerra metteva a prova la ragione.

Le generazioni inghiottite, di volta in volta, dal teatro di guerra, rimbalzano indietro i caduti, i feriti ed i pazzi: coloro che non reggono l'urto della morte scampata, della paura, del frastuono delle granate. A costoro l'apparato militare offre una rete di ascolto che sulle prime si limita ad una diagnosi ed al rinvio alla retrovia, al territorio nazionale dove nella nuova entità nazione si è venuta strutturando una estesa rete manicomiale, su principi a loro tempo e a loro modo innovativi e rivoluzionari[(9)]. Precocemente, però, emergerà il bisogno di un filtro e di una psichiatria di pronto intervento, capace di affrontare la complessa fenomenologia di un evento che si manifesta diverso, per intensità, durata e ampiezza, da ogni altra guerra conosciuta prima, con un'adesione quasi unanime alle ragioni della guerra e alle sue logiche: «una scienza alienistica che rimodulava, nell'organizzazione militare" le proprie caratteristiche e le proprie ambizioni, "la volontà di dominio totale del paziente e la pretesa di esibirsi al potere politico quale funzione di stato a tutti gli effetti» (Manente S. - Scartabellati A. 2008: 93).

Psichiatria di guerra

A guerra finita, nel corso di una conferenza interalleata per l'Assistenza agli Invalidi di Guerra (Roma, 12-17 ottobre 1919), Placido Consiglio riferisce su "Il servizio neuropsichiatrico di guerra in Italia", esaminandolo da vari punti di vista: dottrinario, medico-legale, e pratico. Proprio da quest'ultimo punto di vista, potrà sottolineare «la grande utilità dei reparti di Armata dei Centri territoriali, e la vera necessità ampiamente

AM_43-46_2017-2018.indb 15 31/03/2020 08:54:38

dimostrata dai vantaggi, di un Centro di raccolta della Z[ona di] G[uerra], quale cribro fra essa e il territorio nazionale, deputato alla osservazione, alle funzioni di recupero, alla selezione dei simulatori ed alle pratiche medico-legali (licenze, riforme ecc.)»[10].

Ma mentre nei reparti psichiatrici in zona di guerra "si potevano osservare casi puri di nevrosi e di neuropsicosi emotive e commotive, essi cominciavano ad inquinarsi di elementi psicogeni negli ospedali di base, dai quali i malati dovevano passare nel territorio o speravano in licenza (nevrosi da licenza o da rimpatrio);poi l'inquinamento psicogeno si intensificava per non lasciare il territorio" (ivi): il filtro serve a ridurre il numero di soldati inviati lontano dal fronte, a non "inquinare" il quadro psicotico con l'illusione di un ritorno definitivo, a non illudere il soldato ammalato o disturbato, a non rimetterlo in contatto con un luogo da cui la guerra non si sentiva più e dove, invece, si tornava a sentire il richiamo della propria casa. Soprattutto alla fine del '17, «nel periodo grave di crisi morale dell'esercito e della nazione, era intenso il desiderio della riforma e della aspettative e l'ipodinamica etico affettiva adulterava gravemente e cronicizzava quadri o fenomeni neuropsicopatici» (Boschi G. 1921, 1-2). La vicinanza con la guerra, quindi, sana: la prossimità con il retroterra, invece, peggiora[11]. La psichiatria nazionale – anche a guerra finita – continuava a indossare l'elmetto. L'arruolamento – non degli psichiatri, come ufficiali medici, bensì della psichiatria come branca della medicina patriottica, fu precoce. La rivista "Rassegna di studi psichiatrici", che nasceva a Siena, con la direzione del responsabile del manicomio, il professor D'Ormea, già nel fascicolo 3 del 1915, dava conto dei richiamati in servizio – e dei servizi psichiatrici necessariamente rimasti senza copertura; la rivista *Quaderni di Psichiatria*, diretta da Enrico Morselli, cominciava a discutere della costituzione di reparti specializzati presso gli ospedali militari di cui Consiglio, a guerra finita, lodava la funzione. Si dava l'avvio, però, anche a una speciale corrispondenza dal fronte: «Da notizie pervenuteci possiamo dire che già, anche fra le nostre truppe di prima linea, si sono verificati dei casi di psiconeurosi da guerra; in qualche soggetto la forma morbosa ha presentato caratteri isterici decisi, con aspetto catalettoide» (RSP 1915: 181). Di lì in avanti, un rovescio di parole avrebbe accompagnato il fiume di soldati, giovani e meno giovani, che la tipologia di guerra appena iniziata – per l'Italia – avrebbe riversato nei reparti psichiatrici. Si profilava, però fin dall'inizio, il medesimo destino della separatezza che la storia aveva riserbato alla malattia mentale; fin da subito «si cominciano a tenere separati i neuropsicopatici» dal momento che «costituiscono sempre un grave inciampo per la regolarità di cura ai veri feriti» (*ibidem*).

AM_43-46_2017-2018.indb 16 31/03/2020 08:54:38

La psichiatria si arruola, ma per condividere l'onore della prima linea, paga il pegno della impalpabilità del proprio oggetto (e forse anche delle proprie metodiche): accetta – nella vulgata di cui l'estensore di quella nota redazionale è rappresentante e rappresentativo – che i propri feriti siano considerati altri da quelli "veri". Chi dà il sangue, un braccio, o una gamba per la patria, è un ferito vero; chi lascia sul terreno di battaglia la propria mente, no. O meglio: non è detto, potrebbe mentire[12].

Il prezzo che la psichiatria di guerra è disposta a pagare, comprende anche la rinuncia ad adeguare il proprio quadro diagnostico: l'incauto riconoscimento di casi di "psiconeurosi da guerra", che sembrava adombrare una intrinseca responsabilità eziologica della guerra come condizione di fatto, lascerà ben presto il posto ad altre precisazioni. La tesi dominante – colta dagli storici della psichiatria che abbiamo sopra citato – ed emergente anche nella divulgazione scientifica di cui si fa carico la *Rassegna di Studi Psichiatrici*, sarà che la guerra non scatena proprie psicosi, ma evidenzia le tare, le predisposizioni, le fratture, le anomalie già presenti. La guerra è un evento necessario, che fa emergere il meglio – l'eroismo – e il peggio – la codardia –, esalta il prode e smaschera il tarato.

La psichiatria di guerra ne leggerà gli effetti, rubricandoli in generalizzazioni apparentemente scientifiche, tanto quanto tautologiche: «la frequenza di sindromi neuropsicasteniche da logorio mentale negli ufficiali […] ed invece la frequenza delle sindromi confusionali ed amenziali da intossicazione e da disendocrinie da fatica fisica nei soldati» secondo la relazione di Aguglia, alla conferenza interalleata sopra citata[13].

Il coinvolgimento della disciplina nella scelta bellicista è ad oggi impressionante: insieme alla negazione della valenza psicogena della condizione di guerra, si occhieggia alla aperta propaganda nazionalista e anti-austriaca e anti-tedesca: un articolo di F. Lugaro sulla pazzia degli imperatori nemici – Francesco Giuseppe e Guglielmo II[14] – viene recensito sull'organo della psichiatria senese, come un saggio «sulla mentalità dei due imperatori alleati e sul fenomeno di psicopatologia collettiva che oggi offre il popolo tedesco». Alla perversa influenza delle due personalità anormali sui rispettivi popoli si deve, secondo il recensore dell'articolo, la megalomane politica teutonica e la barbara condotta della guerra[15]. E sebbene le "aberrazioni collettive" non siano "pari alla pazzia individuale che si cura nei manicomi", non è, tuttavia, solo «per metafora che si parla di pazzia nazionale. Bisogna trattarla come si fa con i deliri veri e propri, ovvero metterli in condizione di non nuocere» (*ibidem*).

AM_43-46_2017-2018.indb 17 31/03/2020 08:54:38

C'è un altro prezzo da pagare, che ha a che vedere con la immaterialità della malattia psichiatrica e con la pretesa autosufficienza dei sistemi diagnostici e nosografici della sua cura: accettare la logica del sospetto, schierarsi insieme alla medicina medico legale – un'altra disciplina che trarrà grande impulso dall'amministrazione dei fatti di guerra – dalla parte della verità di patria, contro la simulazione.

La medicina legale si cimenterà nell'impresa di identificare i simulatori e, soprattutto, gli autolesionisti, la psichiatria dovrà fare altrettanto con chi impara, ascolta, si impadronisce dei linguaggi stessi dei medici e si presenta declinando la sintomatologia appropriata per una diagnosi chiara e lampante.

Occorre difendere il monopolio della vita delle masse di soldati che la Patria mette nelle mani degli strateghi della guerra, nessun corpo efficiente e nessuna mente sana debbono sottrarsi allo spreco di vite in cui si concretizzarono le strategie d'assalto; nessun medico avrebbe dovuto coprire l'atto di autolesionismo con cui qualcuno si rendeva inabile, perché chi guidava gli assalti – dalle retrovie-non si fosse trovato a corto di vite da spendere.

La psichiatria, la medicina legale, l'antropologia fisica di matrice lombrosiana, tempreranno, nei tanti mesi di questi interminabili anni, quell'alleanza con il potere che senza soluzione di continuità porteranno dalla stigmatizzazione del popolo tedesco e del soldato teutonico alla sottoscrizione del patto di identità ariana, stipulato contro l'altro, il degenerato, l'ebreo, lo zingaro, il malato, il deviante, l'omosessuale... Se leggiamo, con il senno di poi, i commenti della psichiatria di guerra contro i soldati che impazziscono – per non parlare dei simulatori – e che dovranno essere riformati, ci si imbatte in programmi dal chiaro segno eugenetico: "occorre provvedere a una larga profilassi dell'ambiente militare degli anomali in tempo di pace e in guerra formarne reparti appositi per adibirli in posti pericolosi, onde ottenere una fatale selezione benefica. Socialmente, attuare larghi radicali provvedimenti di eugenica, per eliminare gli anomali dalla procreazione e ostacolarne la formazione biologica". Così Placido Consiglio nel saggio che produce per il volume celebrativo per Giuseppe Sergi[16].

Per coloro che la guerra rivelerà, grazie alle accorte diagnosi degli psichiatri, "degenerati morali", "anormali del carattere e pregiudicati", "epilettoidi maleducati" si profila un possibile recupero: "conviene in guerra assegnare a centurie di lavoranti al fronte, e, in pace, in colonizzazioni di lavoro per il vantaggio dell'economia nazionale (o delle colonie

AM_43-46_2017-2018.indb 18 31/03/2020 08:54:38

d'oltremare) da una parte e della profilassi morale della società dall'altra, nonché sempre più attuare la selezione reintegrativa e rigenerativa del patrimonio biologico della razza[17].

È questa psichiatria bellicista che, tradotta in condotte individuali che potrebbero anche, in qualche caso o in qualche luogo, averne ribaltato le impostazioni, o attenuata la evidente incapacità di accettazione della complessità dell'esistenza umana, che si farà carico di accogliere e curare i feriti dell'anima: E sarà dall'interno dell'archivio del manicomio San Niccolò, retto allora dallo stesso D'Ormea che dirigeva la *Rassegna di Studi Psichiatrici,* che cercheremo di ascoltare le storie dei matti di guerra, come sono ancora leggibili nelle migliaia di cartelle cliniche conservate nell'archivio, e nelle quasi altrettanto numerose cartelle di documentazione individuale.

Siena è una delle sedi manicomiali che interagirà con il fronte, almeno in due maniere diverse: sul versante dell'assistenza ai ricoverati per sofferenza psichiatrica, in stretta correlazione con diversi ospedali militari, e, dall'altro versante, sul fronte dell'osservazione e della riflessione, sostenendo la rivista ed alimentandola con i contributi dei propri operatori, sia dal fronte che dalle retrovie.

Il fronte al San Niccolò

L'impegno del San Niccolò nella cura dei militari è riassunto in una puntuale relazione, predisposta da Virginio Grassi, per il periodo 1916-1919 e pubblicata nel 1920 su *Rassegna di Studi Psichiatrici*[18]. La distanza temporale dall'evento, concluso ormai da quasi da due anni, trapela già in alcune considerazioni meno costrette dalla congiuntura: il direttore D'Ormea, per esempio, introduce il bilancio di Grassi, sottolineando il dato positivo della diminuzione complessiva dei ricoveri nel periodo bellico, una tendenza che continuava anche al momento della pubblicazione. Contraddicendo chi temeva una "maggiore morbilità del sistema nervoso" dovuta alle "privazioni, le ansie e gli strapazzi fisici e morali di ogni genere che al conflitto immane si sono accompagnati, non solo per i combattenti, ma anche per gli altri", la diminuzione che si registra nel dato dei ricoveri in manicomio va interpretata: o si stratta di "una reale diminuzione della pazzia" o di tratta di un effetto apparente, e pertanto forieri di non pochi rischi.

Nel primo caso, però, non c'entrerebbe la guerra in sé, direttamente: il rinsavimento della popolazione italiana sarebbe da correlare al migliora-

AM_43-46_2017-2018.indb 19 31/03/2020 08:54:38

mento delle condizioni di vita dei ceti popolari, al superamento di quel "disagio economico, che la politica bellica e post bellica ha, artificialmente, ma di fatto eliminato o grandemente attenuato nelle classi operaie" (D'Ormea A.: 3-4).

La condizione economica, però, giocherebbe un ruolo importante anche nell'altra ipotesi, quella per cui le famiglie, potendo godere di migliori condizioni economiche, sarebbero meno spinte a "rinchiudere molti malati tranquilli che prima rappresentavano n peso intollerabile per il magro bilancio domestico". D'altro canto, ci sono le amministrazioni provinciali – incaricate di tutelare la salute mentale – che invece di accollarsi le sempre più onerose rette delle istituzioni manicomiali, avrebbero scelto di finanziare direttamente le famiglie o di inviare i potenziali degenti a semplici ricoveri di mendicità, dalle rette infinitamente più economiche. E questo nascondere la pazzia al sapere che la accoglie, la reclude e la descrive (talvolta la cura), sarebbe davvero «un deplorevole ritorno all'antico e con quanto vantaggio della eugenica è facile immaginare» (*ibidem*).

Ad ogni modo, e malgrado il richiamo all'eugenica, il fenomeno «merita tutta la considerazione degli alienisti non solo, ma anche dei sociologi e degli igienisti» (*ibidem*).

Grassi V. entra subito nel merito dei dati, distinguendo due diverse statistiche: quella degli alienati civili da quella degli alienati militari; entrambe, sommate nel corso del quadriennio di guerra, ebbero a produrre delle cifre importanti: 906 ricoveri nel 1917, 1532 presenze nel settembre 1917. I militari giunsero in abbondanza, ai 30 che furono ricoverati già nel 1915[19], se ne aggiunsero 88 l'anno seguente, 483 nel corso del terribile 1917, 149 nell'ultimo anno di guerra, e ancora 59 l'anno successivo, effetti tardivi ma rappresentativi della persistenza del trauma bellico. Degli 809 militari, solo 8 risultavano ancora degenti; per gli altri si erano aperte varie strade. Le tabelle di Grassi si concentrano sul quadriennio, e si perdono di vista i trenta casi ricoverati nel 1915; tuttavia i dati della dimissioni sono espliciti: 115 guarigioni, 447 miglioramenti, 1 solo caso di mancato miglioramento (da "demenza paralitica" nel 1918), 153 trasferiti, non guariti in qualche caso riformati, ad altri manicomi, 2 evasi, 20 decessi. Nascosti tra queste cifre, 40 non riconosciuti alienati, domiciliati per la metà a Siena e perlopiù a guerra finita, nel 1919.

Poco meno della metà di tutti i militari transitati in questo periodo (359 su 809) proviene per trasferimento dal manicomio di Reggio Emilia, altri, più distribuiti nel quadriennio, dallo "Spedale Militare di Spezia" (137) ed infine da "Spedali militari, caserme, centri sanitari, carceri, domicilio

AM_43-46_2017-2018.indb 20 31/03/2020 08:54:38

ecc. di Siena e provincia, l'altro contingente di rilevante entità: ben 257 persone, di cui 43 a guerra finita.

Per dovere di sintesi propongo anche il quadro delle "psicopatie" che venivano registrate al momento della "uscita" dalla contabilità statistica del manicomio.

Frenastenici: 61, di cui 36 migliorati. Psicosi degenerativa: 1 solo caso, migliorato; Psicosi nevrastenica: 13 casi, di cui 2 guariti e 10 migliorati; psicosi epilettica: 95 casi, di cui 68 casi migliorati e 10 guariti; psicosi maniaco depressiva: 342 casi, di cui 204 migliorati e ben 74 guariti, anche se con 8 morti; demenza precoce: 100 casi, con 53 miglioramenti complessivi; demenza paralitica: 6 casi, tra cui il solo caso di dichiarata "mancata guarigione"; 1 solo caso di paranoia (trasferito); 10 casi di alcolismo (3 guariti, 6 migliorati 1 morto); 109 casi di amenza, di cui 24 guariti e 65 migliorati.

Dichiaro la scelta di non commentare il quadro nosografico, le classificazioni, la terminologia ricorrente, le prassi diagnostiche; un conto è interpretare testi quando – come accade nella letteratura bellicista – appaiono sulle riviste, nelle rubriche di circolazione culturale e di confronto intellettuale, altro conto è presumere di poter mettere ordine in un vortice terminologico caratterizzato da ambiguità e incertezze semantiche sia per quanto concerne le diagnosi, che le terapie, che le prognosi[20], quando appare evidente che è in primo luogo una struttura di parole che deve contenere, controllare ed ordinare e il cui effetto sulla realtà descritta ha forse più della parola magica (e dell'efficacia simbolica del suo potere) che della parola tecnica e della promessa della sua efficacia scientifica.

Certo è che nelle cartelle cliniche, chi arrivava al San Niccolò aveva diritto ad un posto in questa topografia della sofferenza. Forse, come suggeriva uno psichiatra di Siena, secondo la memoria di un ricoverato[21], un manicomio è meglio di una qualunque trincea; ma certamente a chi aveva lasciato il proprio senno su una dolina, veniva riconosciuto un titolo ben incerto: troppo o troppo poco, demente o amente, alcolista o epilettico che fosse, la diagnosi sembra costituire un piano identitario secondario rispetto a quello di membro della famiglia alienata. La prova, vivente, della salute mentale degli altri; la zona d'ombra tra la sacralità dei morti ed il protagonismo dei reduci, tra la retorica, roboante, dell'eroismo ed il silenzio dell'indicibile, di chi non sa più dire.

Si legge che si è dovuto attendere Emilio Lussu, con il suo "Un anno sull'altipiano", apparso nel 1945, per cominciare a sentire cose che non

AM_43-46_2017-2018.indb 21 31/03/2020 08:54:38

erano trapelate, se non forse nelle consorterie anarchiche; le generazioni del dopoguerra troveranno perfetta continuità tra la retorica risorgimentale che include la prima guerra mondiale, le recriminazioni per la vittoria mutilata, e la missione di riscatto che il fascismo si accollerà per mostrarsi come ciò che la Patria aveva nel proprio destino. La sola torsione concettuale macroscopica sarà la piegatura filoariana, e pertanto filotedesca, di quella ideologia razzista incardinata sulle ragioni grossolanamente scientiste dei sostenitori dell'eugenetica che abbiamo già visto in servizio permanente effettivo.

Tanti i filoni di discorso che si dipanano da queste pratiche e da queste retoriche: Bruna Bianchi segnalava come nell'ambito psichiatrico di area tedesca "la sperimentazione di tecniche di dominio e di manipolazione" e «l'accanimento terapeutico volto al recupero del maggior numero possibile di uomini per il fronte o per il lavoro industriale" avessero "condotto parte della storiografia [tedesca, nel caso riferito] a tracciare una linea di continuità tra i metodi e il pensiero psichiatrico durante la guerra e quelli del nazionalsocialismo» (Bianchi B. 2008: 40) e come in generale, si fossero rafforzati gli stereotipi dell'identità "razziale": neri, per l'esercito americano, rom ed ebrei per l'esercito tedesco, irlandesi per l'esercito inglese, vengono tacciati di debolezza o inaffidabilità (ivi: 42). In ambito italiano, invece, oltre al fatto che i "meridionali" siano costituzionalmente meno resistenti al dolore[22] l'affermazione della tesi della ereditarietà della follia spiega sia la crudeltà dei nemici austro-tedeschi che la debolezza dei matti di guerra:

> «Ad un occhio esercitato non solo, ma anche al profano non sfugge certo la deformità o la disarmonia delle fisionomie, e dei volti e degli sguardi dei nostri ricoverati. Asimmetrie, crani idrocefali, orecchie ad ansa, zigomi sporgenti, nasi camusi, sopracciglia riunite e foltissime, mandibole enormi, seni frontali protuberanti, sguardi incerti e vaganti o attoniti o freddamente penetranti, loschi o sinistri, vi è qualcosa che subitamente vi dice che siamo nel campo della degenerazione e della patologia»,

scrive G. Antonini[23], nel novembre 1915.

L'autore scriveva a ridosso della commemorazione dei defunti, ed aveva avuto modo di scorrere le pagine della "Illustrazione italiana" dove erano riportati «numerosi ritratti dei morti sul campo dell'onore. E una constatazione antropologica facev[a] nell'esame di quelle serene e franche e marziali immagini di soldati caduti sul campo, che in tutti vi era la bellezza e l'euritmia dei volti e l'assenza di ogni carattere degenerativo. Non è meraviglioso che alla bellezza dei morti corrisponda, per i nostri

AM_43-46_2017-2018.indb 22 31/03/2020 08:54:39

malati mentali che sono i deboli, i pavidi i cinti nella battaglia della vita, la deformità dell'aspetto e l'infelicità del corpo?»[24].

L'evidenza somatica della virtù – la bellezza degli eroi morti a contrasto con la bruttezza dei corpi e dei volti dei soldati alienati, la nozione di "scorie" e di un destino nazionale scolpito nella "razza" dei suoi uomini, saranno argomenti pseudoscientifici dominanti per il ventennio susseguente, fino alle leggi in difesa della razza, temi mobilitati per giustificare la deriva concentrazionaria e per cementare l'alleanza nazifascista.

È per questo che sono così preziose le parole che si colgono dal silenzio delle cartelle cliniche, dalle carte che compongono i dossier individuali. È nella verità delle vite vissute, anche quando la traccia che ce ne resta è cosi frammentaria, che si possono recuperare le storie non dette, e comporre il coro discorde e cacofonico, persino, della narrazione altra della guerra. Nell'ordine disciplinato e disciplinante della scrittura medica, nell'apparente disordine delle carte private, delle minute, delle lettere non recapitate, si nasconde il rumore della vita che per qualcuno è finita con il rombo di una granata, la gragnuola degli shrapnel, congelato nel silenzio del mutismo.

Matti di Siena e province

Dal flusso di pazienti registrati some soldati, selezionando Siena, Arezzo e Grosseto come province di nascita o residenza, restringendo i ricoveri all'arco temporale 1915-1919[25], si estrapolano 78 casi, distribuiti : 1915 6; 1916: 9; 1917 28; 1918: 25; 1919: 10 di cui 58 dalla provincia di Siena, distribuiti quasi equamente tra capoluogo di provincia e capoluoghi comunali (11 da Siena, pochi dal Chianti, da 18 anni di età fino a 42 anni ma con oltre la metà nati dal 1890 in poi, e quindi poco più che ventenni, celibi in due casi su tre, tra quelli di cui si registrava lo stato civile.

Per oltre 54 casi, si indica come professione solo la condizione di militare, con il grado massimo di caporal maggiore; per gli altri casi contiamo 13 coloni, o campagnoli, ed il resto – poche unità – distribuiti tra operai, due commercianti, uno scultore di marmo, un vetturini e un disoccupato. Qualcosa di più possiamo inferire dalle informazioni sulla condizione economica, una informazione di tipo qualitativo che non è sempre presente, ma che ci propone ben 19 casi indicati come "povero", di cui 6 anche analfabeti, a fronte di due soli casi di possidente (di cui uno, soldato semplice riformato, indicato anche come "campagnolo"), tre casi di "sta-

AM_43-46_2017-2018.indb 23 31/03/2020 08:54:39

to economico discreto", ed un solo caso di "benestante", associato, però anch'esso alla qualifica di "capo calzolaio del Reggimento".

Coloro che, partiti dalla toscana centro-meridionale, quella massicciamente contadina, rientravano a curare le loro anime ferite a Siena, rappresentavano perfettamente il baricentro sociale di quell'esercito di massa[26], quell'esercito costituito dal "soldato senza qualità"[27] che veniva sacrificato giorno dopo giorno, assalto dopo assalto, come pura e semplice risorse bellica: una vera e propria truppa coloniale (Keegan J. 1998: 218); questa la sensazione che emerge leggendo le cronache, anche quelle più consensualmente orientata a favore della scelta belligerante e celebrative della condizione militare. Tranne alcune poche unità che, al momento del ricovero, provengono dal proprio domicilio, tutte le altre provengono da altre istituzioni sanitarie: l'Ospedale militare di riserva di Siena, in primo luogo, poi l'analogo di Reggio Emilia, e infine una manciata di altre istituzioni sparse tra sud e nord, a conferma del fatto che il filtro, o cribro – come si amava dire – aveva funzionato, e a spiegazione forse anche della particolare tenuità dell'eco del fronte: il villaggio dove si curano i cuori straziati dalla guerra raccoglie interviene su ferite già parzialmente cauterizzate, ascolta storie già narrate e spesso conferma diagnosi già effettuate.

Dal dettagliato rapporto sul flusso dei ricoverati, che D'Ormea propone per il consueto aggiornamento periodico alla rivista stampata a Siena, emerge però quanto nell'ultima fase del conflitto scottasse la questione dei simulatori: persone che vengono ricoverata con diagnosi incerta, dubbiosa quando non con l'esplicito sospetto di una finzione.

Abbiamo guardato, sempre a carotaggio, alcuni casi di questi ricoveri senza causa – senza diagnosi: in qualche caso, il ricoverato entra corredato da una documentazione sanitaria già orientata, e se ne registrano le attitudini provocatorie, la doppiezza, la tendenza a prevaricare gli altri degenti, la ricerca di complicità con il personale sanitario. Si tratta quasi sempre di ricoverati provenienti da altri ospedali militari, che vengono restituiti all'esercito dopo qualche mese di osservazione.

In molti altri casi, soprattutto nel terzo anno di guerra, quando anche le cartelle cliniche individuali vengono compilate con maggiore velocità e superficialità, l'omissione della diagnosi in ingresso si accompagna ad un'analoga omissione della diagnosi in uscita: quasi che chi è entrato, e n'esce dopo tre o quattro mesi di soggiorno, venisse graziato, tramite questo tipo di reticenza, dalla inclusione per via burocratica, nel novero dei malati di mente.

AM_43-46_2017-2018.indb 24 31/03/2020 08:54:39

Le cartelle cliniche del 1918 si fanno snelle, le informazioni biografiche e individuali si riducono all'essenziale, le osservazioni dei medici curanti diventano stringate: si ha l'impressione di essere entrati nella piena routine gestionale di un luogo funzionale alla causa bellica, anche se ormai, per fortuna abbastanza vicini alla fine del conflitto che, tuttavia, non esaurirà né i ricoveri per causa di guerra, né le pratiche già avviate e che richiedono un completamento: la verità medica dovrà coincidere con la verità giudiziaria; qualunque soldato inabile alla guerra, ma sopravvissuto, avrebbe dovuto passare dal vaglio del sospetto di simulazione, o di autolesionismo o automutilazione.

Solo coloro che morivano al fronte, possiamo dire, sarebbero stati poi recuperati tutti nella contabilità dell'eroismo di patria. Niente passa nella memoria pubblica dei fucilati per decimazione[28] – dalla memorialistica e dalla storiografia recente sappiamo di coloro che morivano per mano degli ufficiali, un fuoco amico che doveva debellare sul nascere il germe della ribellione, il rischio del rifiuto o altrimenti detto "il nemico interno". Non so ed ignoro persino se si sappia o no, se chi moriva in tali circostanze venisse poi restituito alla famiglia con l'onta del disonore o se la morte sanava il debito con la patria. Ed il silenzio avrebbe riprodotto, per sempre, la violenza della morte per guerra, in qualunque ruolo e da qualunque parte.

Adesso si comprende perché l'accusa che dalle parole che Michele Straniero cantò a Spoleto, nel 1964, aggiungendo alla prima strofa di "O Gorizia tu sei maledetta", anche quella in cui si accusavano gli ufficiali di un supremo disinteresse ("scherno", nel testo della canzone) per la vita dei loro soldati! Certamente l'accusa feriva chi era portatore di storie di vicinanza, di attenzione, chi sentiva di dover difendere l'onore dei tanti ufficiali morti in guerra, e di qualche ufficiale morto per i suoi soldati. Ma la reazione che si scatenò tra gli allievi ufficiali presenti al Caio Melisso di Spoleto, e poi si estese al pubblico d'élite della platea, conteneva senz'alcun dubbio anche la rabbia per l'ostinazione con cui l'indicibile di quella guerra, si ripresentava, alla memoria, alla coscienza.

Le storie esemplari

Il disagio psichico prende le forme dell'escandescenza: Alessandro Uniti, 25 anni, cartella 6420, a quattro giorni dall'arruolamento dà in escandescenze e viene ricoverato a Firenze; poi agosto 1915 a Siena, dove

AM_43-46_2017-2018.indb 25 31/03/2020 08:54:39

sperimenta anche il reparto di contenzione dei "clamorosi", e da dove, ammalatosi di tubercolosi, esce per andare a morire a casa (20.3.1917).

Qualcuno presenta un delirio di tipo mistico, come Meoni Sebastiano, 6807, che viene ricoverato per quasi un anno, dal 1.3.17 al 16.2.18, e che vede la Madonna.

Molto spesso, però, è lo stato confusionale a marcare il crollo dell'equilibrio individuale: Artini Sabatino, cartella 6800, entra il 21.2. 1917, viene dal 229° ospedale da campo, dove è stato ricoverato per demenza precoce, idee deliranti, persecuzioni e allucinazioni. Esce dopo un mese, riformato.

Generanti Attilio, cartella 6424, è invece tra coloro che non hanno retto alla seconda esperienza di guerra: dopo aver fatto 18 mesi in Libia, viene richiamato anche nel 1915; il 26.8.15 entra come come epilettico in manicomio e viene dimesso, riforrmato, dopo un mese.

Umberto Della Lana, cartella 6829, 141° fanteria, viene riformato dopo tre mesi di degenza, il 13.6.1917: al suo arrivo viene registrato come "Calmo, tranquillo, psichicamente depresso e confuso. Interrogato, sulle prime stenta a rispondere poi si decide a parlare e ci narra, ma con disordine, della vita di trincea. Quello che appare chiaro che è anche ora è sotto l'impressione spaventosa degli orrori della guerra".

Altri, invece, sono ricoverati per un eccesso di dedizione alla causa bellica: Bagnoli Ottavio, nato il 7 gennaio 1895, a San Casciano Bagni, di Ferdinando, 78° fanteria, cartella 7141, arruolato il 30.4 17. Proviene dal manicomio di Reggio Emilia dove era stato ricoverato perché "entusiasta in modo eccessivo della vita militare, dice che vuol prendere Trieste, si dimostra incosciente dei pericoli della prima linea... A Siena dal 10.6.17 esce il 26.8.17 con tre mesi di convalescenza.

L'entusiasmo, il protagonismo soggettivo, lo sprezzo e la dimenticanza del pericolo: tutto buono, se convogliato entro l'azione strategica (il lirico entusiasmo dell'attacco che Ferrari raccoglie con ammirazione nelle testimonianze dei feriti[29]), diventano sintomi psicotici se non disciplinati e valorizzati nell'azione di guerra di cui ragione e necessità sono monopolio della linea di comando. Proprio da una vicinanza con la sede di questa logica – l'espletamento della mansione di dattilografo – scaturirà una delle due storie che ci sono parse esemplari: quella di Vincenzo D'Aquila, giovane italoamericano, che perderà il suo equilibrio anche per il contrasto tra ciò che vede fare (e di cui redige relazioni e resoconti) e ciò che, a suo avviso, occorrerebbe fare (o evitare). La sua vicenda, a lieto fine, da lui stesso redatta in forma di diario – pubblicato a New York a distanza di tempo (D'Aquila V. 1931), sarà selezionata tra le storie notevoli del pri-

AM_43-46_2017-2018.indb 26 31/03/2020 08:54:39

mo conflitto mondiale da Peter Englund, in Svezia, pubblicata in inglese nel 2008[30], poi da lì – presumibilmente – passa nella sceneggiatura di una serie prodotta, per il centenario della guerra, dalla BBC, e trasmessa in Francia da Arté, e che troviamo sintetizzata in un sito dedicato alla guerra (mots.fr/) dove troviamo oggi, mescolate insieme, parole e immagini dell'autore, degli autori dello script, della guerra, della fiction, dei manicomi.

Rinvio a questa narrazione, sovrapposta alle fonti ed alle scritture originali, in quanto ormai accreditata dal suo approdo nell'arcipelago della rete[31] per gli antefatti: la sua partenza da New York, arruolato volontario, tra i 1500 figli di emigrati che con la "San Guglielmo" raggiungeranno le coste patrie l'8 agosto del 1915, per congiungersi alle truppe al fronte. Il giovane volontario, già nella caserma dove riceve l'istruzione militare resterà scottato dai commenti cinici e sarcastici da parte degli altri soldati, che non si spiegano come si possa varcare l'oceano per tuffarsi in quella guerra volontariamente. Dall'ottobre è in zona operativa, e comincia a vedere la guerra con gli occhi di chi la fa. Dalla resistenza all'idea di uccidere, alla convivenza con la morte vicina e prossima, alla constatazione dell'irragionevolezza dei comandi, della incongruità delle strategie, della inanità dei sacrifici umani, l'ideale per cui si era arruolato si disgrega nell'impatto con la guerra vera, fatta e subita. Topi lanciati all'attacco dentro una gabbia di gatti famelici: questa la metafora con cui descrive i suoi eroici compagni, che si slanciano contro le mitragliatrici austriache[32]. Il suo giudizio sulle responsabilità del massacro comincia a sovrapporsi alle ragioni per cui vi si trova immerso. Poi il tifo, a dicembre; febbri, deliri di resurrezione, conati di ribellione: il suo status di cittadino americano – stando alla fiction che è stata ricavata dal suo diario – lo salva da provvedimenti più drastici (la disciplina cadorniana che non faceva sconti). Il suo ricovero al Manicomio di Udine è narrato come una soluzione diplomatica al problema posto dal suo rifiuto e dalla sua cittadinanza. La fiction lo presenta come consapevole simulatore ed il suo trasferimento a Siena come supplemento di attenzione da parte delle istituzioni militari che non possono né fucilarlo né tenerlo così vicino alla zona di guerra.

A Siena lo incontriamo, il 16 marzo, inviato dal Manicomio di Udine e presentato in questo modo: «Fatuità sentimentale. Idee grandiose labili, fantastiche, mutevoli, contraddittorie. Indebolimento dei poteri di critica. Lieve eccitamento generale. Pupille anisocoriche [di diverso diametro]. La sinistra è torpida alla luce. Tremori dei muscoli mimici. Non è disgrafico».

AM_43-46_2017-2018.indb 27 31/03/2020 08:54:39

L'ultima sottolineatura ha quasi il tono dell'ironia involontaria: tra masse di illetterati e di analfabeti funzionali, D'Aquila non solo non è disgrafico, ma la sua vicenda manicomiale è dovuta alla sua familiarità con la scrittura. Sa quello che ha trascritto, su dettatura degli ufficiali di comando, sa quello che si può fare con la parola scritta: scriverà lettere e dichiarazioni di denuncia dell'insipienza degli ufficiali, delle incongruenze dei comandi. Tutte accuratamente conservate (quindi non spedite?) nel suo fascicolo personale al San Niccolò (e via via catalogate come sintomo di una grafomania, di matrice psicotica).

Prende il via la routine del manicomio:

> «Contegno psichico generale invariato; persistenza lieve eccitamento, fatuità sentimentale, attività delirante a contenuto assurdo con prevalenti idee di grandezza. Il paziente ebbe un impulso violento, immotivato, contro un altro ammalato Permangono i fatti pupillari. Stato di salute fisica: discreto.
>
> 20 marzo 2016. […] Ordinariamente quieto e buono ha sempre qualche idea di grandezza [...] un po' esigente e arrogante in specie coi compagni dai quali vorrebbe essere tenuto in considerazione. Avendogli giorni or sono un malato preso un libro che era stato a lui consegnato per leggere, lo percosse senza tante osservazioni e dopo sostenne che era suo diritto di agire in quel modo».

È un ricoverato atipico, rispetto agli altri soldati: il suo delirio, simulato o reale che fosse, sembra attirare un'attenzione che non ha paragoni in altre storie:

> «Aprile 15. […] Ha avuto un periodo in cui è stato discretamente eccitato ed ha presentato come fenomeno principale uno strano delirio di grandezza e di persecuzione connesso ai fatti della guerra cui aveva preso parte. Diceva di avere dei segreti da rivelare a carico di alti comandanti, esprimeva l'idea di avere missioni di fiducia da compiere e che gli erano state affidate in segreto, si credeva una persona superiore e che fosse fatta una congiura contro di lui per sopprimerlo. Tutto questo tessuto pseudologico ha manifestato negli scritti qui uniti. Malgrado ciò è stato sempre corretto nel contegno, disciplinato e si è sfogato sempre a scriver lettera, mostrando che questa grafomania era una vera espressione fenomenica dello stato di eccitamento in cui si trovava».

Dal suo diario, secondo la fonte che sto usando, risulta un colloquio di cui non c'è traccia nella cartella clinica:

«Dal momento che i medici sembravano soddisfatti dei miei progressi, ho chiesto loro quale fosse la diagnosi che mi riguardava. Alla mia domanda sul perché mi tengono qui, un medico, certo dottor Grassi, rispose: "Vi dirò io perché siete qui. Noi, che siamo là fuori, viviamo in un mondo di pazzi. Tutti sono diventati pazzi e noi teniamo qui dentro con il solo fine

AM_43-46_2017-2018.indb 28 31/03/2020 08:54:39

di proteggerle, le persone che sono rimaste sensate. Non inquietatevi: qui non piove, avete un letto pulito, avete di che sfamarvi, mentre milioni di altri, là fuori, non possono dire altrettanto, per non parlare neppure dei proiettili o delle granate!"»[33]

Il dottor Grassi gli avrebbe affidato questa sua riflessione intorno alla fine di giugno: in effetti le annotazioni cliniche, parlano di un costante miglioramento- non senza registrare il ravvedimento autocritico riguardo a ciò che si era prefisso di denunciare alle Autorità militari e al mondo intero:

> «30 aprile. [...] Il delirio va impallidendo ed anche egli comincia a dire che non è sicuro di tutto quanto fin qui ha detto ed ammette che possano essere anche invenzioni della sua mente ammalata...
>
> 31 maggio. […] Molto migliorato… scomparsa ogni idea delirante... si meraviglia che abbia potuto inventare ciò che ha scritto; adesso non chiede più di scrivere…»
>
> Il 30 giugno – dopo, quindi, il colloquio con Grassi – si registra che «ormai ogni idea delirante è scomparsa ed è tornato ad essere coerente, ordinato, connesso nelle idee e nei discorsi [...] assegnato alla lavanderia…».
>
> Qui, però, i percorsi si dividono: stando all'archivio del San Niccolò la sua uscita è nettamente delineata:
>
> 31 agosto. [..] Perfettamente calmo, tranquillo, lucido, orientato, del tutto presente a sé steso, ordinato nelle idee e nei discorsi. Gode ottima salute
>
> 26 settembre. […] Parte guarito, diretto alla sua residenza di Palermo in compagnia di un militare del suo reggimento inviato appositamente per accompagnarlo in famiglia con una licenza di due mesi.

Nel suo diario, o per meglio dire, nella rielaborazione del suo diario, invece, si delinea una vera e propria ribellione: un rifiuto – concordato con gli altri quindi militari che gli facevano compagnia dell'ennesima minestra di riso, la pretesa di un trattamento pari almeno alla razione militare, lo scontro con il Direttore del manicomio, la restrizione in una cella d'isolamento, il rischio di un procedimento giudiziario per simulazione ed insubordinazione, e quindi la minaccia del tribunale militare poi, invece, emerge che non avendo il D'Aquila, prestato giuramento – per un disguido verificatosi al momento del suo arruolamento – non si può procedere: tutta la vicenda si sgonfia, e il 26 settembre, può congedarsi dal dottor Grassi, in piena amicizia[34].

Giunto a Firenze, una breve flanerie in Piazza della Signoria suggella il suo giudizio sull'evento epocale cui si è sottratto: «Lo spettacolo che mi si offrì mi lasciò stupito al massimo grado: vi percepii l'ipocrisia e l'orgoglio della classe agiata e degli intellettuali. Il loro entusiasmo per la

AM_43-46_2017-2018.indb 29 31/03/2020 08:54:39

guerra si limitava a indossare l'uniforme e a sottoscrivere le più banali argomentazioni a sostegno della causa. Ma dal momento in cui si trattava di combattere, perlopiù, preferivano restare tra di loro, bere un caffè, gustarsi un gelato o divertirsi in galante compagnia, con l'orchestra, in sottofondo, che suona eterei valzer viennesi» (ivi).

Una divergenza da interpretare: una rimozione da parte della scrittura ufficiale (e quindi un limite della fonte archivistica?); un limite dello scavo tra i documenti di archivio (e pertanto da ascrivere al taglio da incursore che ho dato a questo contributo), o una riscrittura che innesca la fantasia sulla memoria, se non addirittura una riscrittura della memoria? Una nemesi – questa inaffidabilità delle versioni scritte – per chi aveva fatto della scrittura stessa la sua arma di denuncia, e poi, trasposta in diario, il suo modo per non passare con la storia, scampato alla guerra e sfuggito all'oblio.

L'oblio e il silenzio

Una storia, al contrario, rappresentativa del silenzio che avrebbe assorbito le vicende individuali e ne avrebbe diluito i contorni nella verbosa memoria dell'istituzione manicomiale, la troviamo mentre la guerra è nel suo pieno sviluppo. Siamo nell'anno 1916, quando il militare Pietro Franceschini, entra nel cono di luce della gestione manicomiale, per non uscirne vivo.

Si tratta di un militare semplice, non più giovanissimo, classe 1880, già colpito dalla sifilide che dal fronte viene ricoverato all'ospedale militare di Genova. Uno dei tanti trasferimenti dai manicomi del territorio, per alleggerire i reparti di primo intervento allestiti in zona di guerra. Dall'ospedale militare di Genova, però, Franceschini fugge per raggiungere i familiari a Sarzana, dove giunge preceduto dalla denuncia di diserzione. Il regime punitivo cadorniano è pienamente funzionante; chi stato al fronte sa che significa la decimazione, il processo sommario per diserzione, il plotone di carabinieri che mira alle spalle di chi esita nel lanciarsi all'attacco, la pistola puntata con cui l'ufficiale ripete il proprio ordine a qualche subalterno recalcitrante. Come scrivono i medici, Franceschini decise d'impulso di rientrare a casa per vedere un'ultima volta la propria famiglia, per poi capire che, essendosi messo nella condizione di disertore, all'ineluttabilità della morte per sifilide, al rischio di morte in guerra, si era aggiunta la certezza della pena capitale in quanto disertore.

AM_43-46_2017-2018.indb 30 31/03/2020 08:54:39

Il suo arrivo al manicomio di Siena è datato 26 febbraio del 2016. L'annotazione che ne accompagna il ricovero lo presenta così:

> «Triste, in preda a grande smania; dà prova di andare soggetto a gravi allucinazioni visive e auditive e dice che per lui non vi è più bene e che deve morire. Egli sente quasi di continuo la voce dei figli che gridano e che talvolta anche vede straziati si raccomanda che si abbia di loro pietà, nulla importandogli se verso di lui usiamo anche qualche atto di crudeltà che invoca. L'attenzione si desta con difficoltà e non si riesce in alcun modo a mantenere a lungo. Dominato da idee deliranti di persecuzione e di rovina, vorrebbe morire; è spesso ansioso, piange, non dorme e non si interessa di sapere dove si trova. Manga poco e a stento. Ha una estesa cicatrice nella regione anteriore del collo».

La cartella clinica, poi, per tutto il periodo che va da febbraio a dicembre, registra il costante peggioramento delle sue condizioni: viene alimentato con la sonda, dorme con il cloralio e con la morfina; tenta di continuo il suicidio.

Il 15 settembre si presenta in visita la moglie e lui mostra di risentire positivamente di questo colloquio, tanto che di lì a pochi giorni, il 30 settembre, si dispone di inviarlo come migliorato all'ospedale militare di Spezia, ma «venuti gli infermieri militari a ritirarlo per quanto vi fosse presente anche la moglie, non è stato possibile farlo uscire dalla sua camera ed anzi è caduto in un tale accesso di disperazione che per calmarlo si è dovuto fare un'iniezione ipodermica di 2 egu di morfina».

Ogni suo miglioramento è implicitamente un passo verso il tribunale militare: riprende il ciclo alternato delle crisi e della disperazione. Il 14 maggio 1917, per poterlo meglio vigilare e proteggere dagli istinti suicidi – (così si scrive e così si intende) – viene spedito al reparto Conolly. Il reparto dei clamorosi, quello in cui le celle prive di angoli, ad impannate chiuse, rimandano persino l'eco del respiro.

Di lì a poco riceve, il 17 maggio, riceve la visita della moglie, che si presenta con il fratello ed un cugino. La famiglia mostra di prendersi cura del povero militare disertore e disperato e tenterà persino di avvicinarsi, trasferendosi temporaneamente a Siena.

Le annotazioni dei medici che lo tengono in osservazione, con cadenza mensile, continuano a registrare la stabilità delle sue condizioni:

> «31 luglio: sempre orientato al suicidio... ha idee strane tutte coordinate alla prevenzione che ha di non poter sfuggire all'ergastolo o alla fucilazione... rifiuta cure e rifiuta anche di vestirsi».

AM_43-46_2017-2018.indb 31 31/03/2020 08:54:39

Se si spulcia tra la documentazione che viene archiviata, per suo conto, dall'amministrazione del manicomio, e che è oggi una preziosa fonte integrativa della cartella clinica individuale, si trova una notizia importante: già dal 27 giugno, il tribunale di guerra di Gemona aveva deliberato per il non luogo a procedere "per lo stato di irresponsabilità prevista dall'art. 56 p.p.C.P. Es."

Il più bruciante dei suoi terrori, la fucilazione come disertore, si dilegua: ma la notifica arriva a Siena il 4 luglio; l'osservazione mensile – che si suppone derivasse dal colloquio con il medico, è già trascorsa da pochi giorni. E ne mancano ancora troppi all'appuntamento successivo: nel colloquio del 31 luglio, infatti, chi annota la sua fissazione sul rischio di fucilazione non fa alcuna menzione al proscioglimento.

> «Ha idee strane, tutte coordinate alla prevenzione che ha di non poter sfuggire all'ergastolo o alla fucilazione. Accusa sempre dolori vaganti, rachidei, altre sensazioni dolorose e rifiuta cure e medicamenti che potrebbero giovargli. Talvolta rifiuta anche di vestirsi».

La vicinanza della moglie e dei figli, che nel frattempo si sono trasferiti a Siena, lo portano a vivere giornate più tranquille; riprende una vita relazionale elementare ed essenziale (la conversazione), pur continuando a manifestare idee suicidarie.

È solo il 31 agosto che il medico annota come "per quanto si vada di continuo rassicurando che è stato prosciolto da ogni accusa e che perciò non ha più nulla da temere, pure è impermadibile ed, anzi, in questo mese il delirio di rovina è andato accentuandosi". Il soldato Franceschini, già segnato dall'incontro con la lue, nel corso del suo primo servizio militare, ormai è "impermadibile", Un potere polimorfo lo governa, dapprima come soldato e ora come paziente:

«Per più giorni in questo mese è rimasto nudo nel letto, senza parlare, senza volersi vestire né mangiare. Si è dovuto per diversi giorni alimentare con la sonda esofagica». Le parole di questo potere non gli dicono evidentemente più niente.

Comincia a farsi strada, nei medici, l'ipotesi di un trasferimento al più umano regime di cura domiciliare: il 21 dicembre parte per l'Ospedale militare di Spezia, una lettera con cui si chiede di disporre il trasferimento a casa della moglie a patto che fosse garantito il viaggio in condizioni di sicurezza – compartimento separato e con la vigilanza di due persone.

Ma la risposta non arriva in tempo, né sappiamo dalla metodica registrazione dei suoi stati d'animo, con cadenza mensile, se lui ne fosse in attesa.

AM_43-46_2017-2018.indb 32 31/03/2020 08:54:39

Il 24 dicembre riesce in ciò che ha tentato con tutti i mezzi immaginabili. L'infermiere vigilante del reparto si reca alla latrina e lui si impicca con una striscia di lenzuolo alla sbarra traversa della finestra.

La perizia commissionata dalle autorità militari – in seguito alla sua diserzione dall'ospedale di Genova – registra che Franceschini era stato colpito da lue durante il suo primo servizio militare; richiamato alle armi nel secondo reggimento artiglieria, allo scoppio della guerra, la malattia si era ripresentata e già nel dicembre 1915 era stato ricoverato per deperimento organico. Il 17, di notte, si era allontanato senza permesso alcuno ed era rientrato in famiglia a Sarzana. Ripreso dai reali carabinieri il giorno dopo, aveva reagito violentemente, sbattendo la testa contro il muro e, il giorno dopo ancora nell'infermeria dell'ospedale di La Spezia, aveva tentato di uccidersi con un rasoio (da cui la vasta ferita che viene constatata al suo ingresso in manicomio a Siena).

Poi la storia del suo avvitamento nel delirio suicida, che lo porta ad ingerire viti, pezzi di latta, a raccogliere e nascondere nel proprio letto fili di ferro, stringhe, fin quando ad un anno dalla recidiva della sifilide – e nell'apparente ignoranza di quanto il tribunale militare aveva deliberato a suo discarico, riesce ad eludere la sorveglianza e si impicca.

La cartella della documentazione che lo riguarda contiene anche una lettera, mai inviata, ma scritta il 23 dicembre, indirizzata alla suocera, cui chiedeva di assistere i sui poveri figli e lamentando il destino di morire senza più rivedere la sua famiglia.

Non c'è niente di clamoroso nella vicenda di Franceschini: niente fragore dello scontro alla baionetta, niente scoppio di bombarda o di shrapnel, niente logorio di trincea. Solo la guerra come condizione che modifica in senso deteriore l'equilibrio vitale individuale di una persona già ferita (l'infezione luetica), ma che era pur sempre riuscita ad impegnarsi in un progetto di vita condivisa e produttiva: il lavoro in vetreria, la famiglia d'origine, la famiglia procreata insieme alla moglie.

In quella fabbrica di eroi, vittime della disciplina militare poi santificate in nome dell'amor patrio e dello spirito di sacrificio, oltre ai giovani volontari, che smaniavano per offrire il petto al nemico, ci furono anche le persone come Franceschini, adulti e deboli, privi di qualunque virtù eroica se non quella rivolta, paradossalmente, contro se stessi – la pervicacia delle intenzioni suicidarie –; a costoro il manicomio risponde con tutti i propri strumenti di accoglienza, ascolto, vigilanza, ma senza partecipazione. Così come il rumore della guerra viene filtrato ed assorbito dalla

AM_43-46_2017-2018.indb 33 31/03/2020 08:54:39

fraseologia diagnostica e nosografica, così le vicende individuali sono amministrate con dedizione – documenti conservati ed archiviati – ma senza efficacia – nessuna evidenza della sola buona notizia fondamentale giunta a Franceschini. Comprensione e collaborazione con gli sforzi della famiglia, ma nessuna traccia di una rottura della procedura di gestione del caso. L'appuntamento mensile, nel caso di Franceschini, non conosce quasi eccezione. Il manicomio deve in primo luogo difendere la propria ordinaria vita quotidiana; la morte, la violenza, il rumore dei malati clamorosi rinchiusi nel reparto Conolly fanno riferimento ad un preciso ordine che governa quel mondo nel mondo: un ordine efficiente, e quindi morale, e morale in quanto efficiente. Efficiente vuole dire non essere messo in crisi dal delirio di un maniaco suicidario, non interrogarsi sul fatto o non fatto, e scaricare tutta la responsabilità della sconfitta medica sul povero infermiere che, a sua discolpa, riferirà di non aver potuto resistere ad un bisogno corporale.

La perdita di un corpo, di proprietà del regio esercito, per colpa del bisogno di un altro corpo. La ragione manicomiale, l'eleganza della scrittura del medico – che racconta senza dire – , l'efficienza dell'istituzione nel suo dialogo con le altre istituzioni dell'ordine statuale, non conservano alcuna traccia della sconfitta, alcuna macchia, alcuna memoria.

Solo la cartella dei suoi documenti, meccanicamente, raccoglie e trasmette senza volerla raccontare, la sua storia.

Morto lui, parte l'inchiesta sugli infermieri, archiviata senza accertarne responsabilità, ma anche un'autopsia per accertare i postumi di un infortunio sul lavoro, da lui subito prima del richiamo alle armi, nello stabilimento vetrario dove lavorava. Il resto è procedura; il dramma individuale e familiare si tramuta inesorabilmente in iter legali, amministrativi, in tentativi di ottenere risarcimenti.

Anche in questo esito, il caso di Franceschini è esemplare: la morte in guerra, o il danneggiamento subito (una mutilazione, una disabilità invalidante permanente), daranno il via ad una tipologia specifica di sofferenze psichiatriche; una fattispecie che la medicina legale – l'altra branca del sapere medico applicato alla gestione statuale dei corpi che dalla guerra trasse un impulso formidabile – non tarderà ad etichettare e elevare a item nosografico: la psicosi da risarcimento.

AM_43-46_2017-2018.indb 34 31/03/2020 08:54:39

Le storie ordinarie

Altre storie, ordinarie: Enrico Bettini, cartella 7308, nato a Colle val d'Elsa; entra in manicomio il 13 agosto 2017, nella condizione di mutacismo – il silenzio ostinato che sarà tra le forme di psicosi da trauma più ricorrenti nella nosografia di guerra.

Il silenzio ostinato, talvolta associato alla sordità, che marca con l'afasia l'indicibilità del vissuto di guerra, in non pochi casi evolve in un balbettìo patologico, un dire sofferente che non riusce ad affermarsi come verità e che sarà sepolto sotto i proclami eroici e roboanti della memoria ufficiale – era un esito ricorrente delle esperienze traumatizzanti della vita al fronte: quasi un'astrazione dal mondo dei parlanti, una fuga – come scrive Antonio Gibelli- nello spazio dell'al di fuori dal mondo della guerra e degli uomini che la vogliono[35].

Mutace, depresso, viene così descritto al suo ingresso in manicomio:

> «24 agosto,
>
> Molto confuso, disorientato, pare sotto l'impressione di qualcosa che lo rende incapace di poter dire quello che vorrebbe; osserva qua e là, parla lentamente, qualche volta chiede notizie della famiglia, ma questa idea, come le altre, sfugge ben presto e si vede che rimane col desiderio di parlare, ma che non sa ciò che deve dire. Se ne sta solo, tutto rincantucciato in un angolo della sala, mangia poco, dorme poco, ed il più delle volte deve prendere il cloralio».

Poche settimana dopo, si manifestano i segnali di un certo miglioramento:

> «4 settembre. Sta molto meglio e da qualche giorno, sebbene ancora un po' mesto e confuso, pure comincia a rendere discreto conto di sé, ricordando che mentre si trovava alla fronte gli scoppiò una granata vicino e rimase per qualche tempo privo di vista e quando si riebbe aveva tutto il viso contuso. Adesso nella notte dorme. Fisicamente ha molto ripreso. Si passa alla colonia industriale».

Il miglioramento continua, malgrado qualche altro malessere fisico:

> «Dal lato intellettuale è assai migliorato, quieto, tranquillo, regolato nel contegno, laborioso, presenta talora un lieve disorientamento».

Il trauma del fronte sembra essersi ormai dileguato; il 21 novembre, però, esce con la riforma dal servizio militare.

Michele Boldi, cartella 7443, inviato il 30 settembre 1917 dall'ospedale militare di riserva della IV armata, di Reggio Emilia, dove era stato attivato un reparto psichiatrico viene accolto nella condizione di "stato depressivo grave", la cui genesi sarà identificata in un'autointossicazione

AM_43-46_2017-2018.indb 35 31/03/2020 08:54:39

da trauma nervoso, con confusione mentale e disordine, (osservazione del 14 novembre), presenta due giorni dopo qualche segno di miglioramento: «ci dice che era in dolina quando ebbe una grandissima paura. Non si riesce a sapere altro».

Esce il 15 dicembre riformato, riconsegnato alla famiglia ma non senza sottolineare che la sua condizione non fosse riconducibile a "causa di servizio".

Altri, invece, incappano nella follia fuori dalla zona di guerra, per la paura di dovercisi recare o per l'esaurimento delle scorte di forza d'animo essendovi già stati; la cartella n. 7465 risponde al nome di Betti Silvio, giovane 23 enne, nato a Siena. Sotto le armi a Torino, per la precisione a Savigliano, in licenza, dopo una baldoria con i commilitoni ed una sbornia solenne, si mette su un treno e raggiunge Siena. Raggiunta la famiglia, in stato confusionale, preceduto dai carabinieri avvisati per telegramma della sua fuga, dichiara di aver perso la memoria dei fatti, e viene per questo ricoverato l'11 ottobre del 1917. La sua presenza al San Niccolò non sarà facile da gestire: ostenta comportamenti aggressivi e violenti, si appropria del cibo degli altri ricoverati, si abbandona ad autolesionismi e persino ad un tentativo di suicidio (di cui l'osservazione clinica sospetta la simulazione, essendosi ferito agli avambracci), ma con il tempo migliora fino ad essere riformato: a suo favore militano gli antecedenti familiari. La tesi forte della psichiatria di guerra sarà che la guerra non genera psicosi in sé né proprie della condizione bellica, ma mette alla prova chi è portatore di tare precedenti, ereditarie, genetiche, costitutive. Avere familiari morti in manicomio o anche semplicemente già etichettati come folli, come nel caso di Betti, consente di essere riformati, esonerati dall'orrore della guerra.

La guerra produce scarti: cadaveri, corpi da smaltire, macerie da sgombrare, proiettili da disinnescare, e "scorie"[36], uomini inutilizzabili di cui disporre. Non sono pochi, come abbiamo visto, né privi di interesse, gli articoli sugli uomini inabili al servizio militare. Ne esce una visione dell'umanità manifestamente attratta da quella ragione utilitaristica e produttivistica che si affinerà, pochi decenni più avanti, nel grandioso e orribile disegno concentrazionario. Ma già ora, davanti a coloro che la guerra espelle, mostrandone le "fragilità" si pongono le prime risposte: uomini da destinare al servizio dei belligeranti, uomini ridotti alla pura e semplice mansione lavorativa, senza meriti[37]. Anche i soldati non esistono come individui – e sono solo singoli item di una massa di cui si contano i numeri e le matricole; ma la massa tutta intera – e pertanto anche ogni

AM_43-46_2017-2018.indb 36 31/03/2020 08:54:39

suo singolo componente – è accreditata di una volontà collettiva di servizio alla patria, di abnegazione fino al sacrificio di sé. Gli altri, gli scarti, destinati ad agire come forza nuda, cruda e bruta.

Anche Gino Gallerani, di Marziale, nato a Colle Val d'Elsa, cartella 7709, 23 anni nel 1918, entra il 23 aprile in manicomio, provenendo non dal fronte ma da una licenza.

"Si trovava in licenza invernale ed al momento di ritornare al corpo è stato preso da idee deliranti ed impulsive" per cui è stato portato nell'ospedale di Colle, da dove è stato trasferito in questo. Il malato si presenta assai agitato, e dice sempre la stessa frase. "Voglio andare a casa". Non riconosce il padre per quanto ci si sforzi di richiamare su ciò la sua attenzione. Il corpo è continuamente in uno stato convulso. Nell'assicurarlo al letto ha tentato di mordere un infermiere, e gli astanti hanno dovuto compiere non poca fatica per mettergli la camicia di forza. Ha anche allucinazioni e, mostrando tendenze impulsive, viene trasferito al Manicomio.

Nel suo caso, tuttavia, il decorso della crisi riesce persino a compensare la presenza di una tara ereditaria (secondo quanto il padre si era affrettato a premettere, al momento del ricovero in manicomio) essendo figlio di una madre morta in manicomio, dopo dieci anni di internamento. Il 3 giugno 1918, il giovane Gallerani viene rispedito all'ospedale militare di Reggio Emilia. Sappiamo, dal suo foglio matricolare, che avrebbe vagato per ospedali militari fino ed oltre la fine della guerra, per poi venire riformato, a partire dal febbraio, 1919, e compensato con un "premio" [così definito nel foglio matricolare] di 250 lire (approssimativamente 370 euro di valore attualizzato).

Il fragore del fronte è presente nell'anamnesi della condizione di sofferenza in cui versa Galiberni Angelo, cartella 7755, mato ad Arezzo e residente a Castiglion fiorentino, di 27 anni. Galiberni rimane in manicomio dal 13 giugno 1918 al 24 febbrio 1919.

«È stato inviato in osservazione per esaltazione con violenza contro gli oggetti ed i compagni. Racconta che dopo esser rimasto sepolto dallo scoppio di una granata ha dei momenti di vertigine durante i quali non sa quello che si fa. Dice però di aver sempre sofferto di vertigini anche prima del servizio militare e che i superiori che lo conoscevano sopportavano qualche sua stramberia. Però dopo lo choc prodottogli dallo scoppio di granata i suoi disturbi si sarebbero aggravati». L'aggressione del rumore per lo scoppio del proiettile esplosivo si diluisce nell'acufene – sembrerebbe di capire – e nella cefalea persistente: entrambi sintomi che sono solo

AM_43-46_2017-2018.indb 37 31/03/2020 08:54:39

soggettivamente dichiarabili, e non oggettivamente constatabili. Questa condizione di menomazione "insistente da non lasciarlo dormire" lo limita nell'interazione con gli altri "parla poco e quasi le costi fatica". Risulta dimesso, e affidato alla custodia familiare il 24 febbraio 1919.

Nuovamente da Colle val d'Elsa, ci giunge la vicenda del caporale Padovani Alessandro, 29 anni, ricoverato una prima volta, dal 1 luglio 1918 al 19 febbraio 1919, e una seconda volta dal 14 marzo al 20, dempre dell'1919.

La sua cartella, la numero 7768, si estende a coprire il dopoguerra; il secondo ricovero è già da collocare in quel "dopo" che secondo la tesi di Cazzamalli, sarebbe stato per lungo tempo segnato dal potere degenerogeno della guerra[38].

Alla prima osservazione clinica, il 4 luglio 1918, risulta in uno stato di discreto deperimento fisico, ma è soprattutto "depresso, addolorato e tutti i suoi discorsi hanno per scopo di mostrare che è in cattive condizioni di salute, che non ha forza, che anche se deve camminare prova fatica ecc... e tutto ciò in seguito all'aver dovuto respirare gas asfissianti; crede che il suo sangue sia avvelenato ed è perfettamente convinto di esser tanto ammalato, di non potersi più rimettere"

Una settimana dopo, malgrado le cure – di cui la cartella clinica non riporta alcun dato – il medico constata che "non è possibile indurlo a ritenere ce, se starà calmo e avrà fiducia potrà tornare a stare bene; esso crede di avere il sangue avvelenato pensa sempre al gas asfissiante.

In capo a tre mesi, ovvero alle fine di novembre, a quasi un mese ormai dall'armistizio di Villa Giusti, la guerra che il caporale Padovani conduce con le sue paure – e forse con i veleni che ha davvero incorporato – continua: di nuovo una trincea, un reticolato che non cede alle incursioni della ragione medica: «continuano presso a poco invariate le condizioni fisiche, organiche; i disturbi di innervazione cardiaca sono peraltro assai più rari e sorgono sempre dopo uno stato emozionale. Così ad esempio alcuni giorni fa, essendo stato interrogato dal Pretore per rispondere del reato di diserzione, ebbe una crisi assai grave che alterò anche lo stato psichico».

Sì, la guerra del caporale Padovani continua, ed è guerra con il suo stesso Stato che lo persegue per il reato di diserzione:

> «10 febbraio 1919. Stasera, mentre trovavasi nel cortile interno del quartiere dei Servi con altri ricoverati, approfittando dell'oscurità della serata, ha potuto aprire le serrature a botta del portone esterno con un ferro a grimaldello […] Uscito all'aperto, ha scavalcato il muro di cinta dalla piazza dei Servi e una volta libero di sé, si è avviato a casa sua a Colle Val d'Elsa».

AM_43-46_2017-2018.indb 38 31/03/2020 08:54:39

Ovviamente, non c'è più la tensione degli anni di guerra; i disertori non scatenano più le violente e cieche reazioni del disciplinare cadorniano, infatti i Reali Carabinieri informati da lui stesso ormai evidentemente convinto di essere fuori da tutto e da ogni pendenza o obbligo, "hanno creduto bene lasciarlo tranquillo, in attesa di ordini dell'autorità militare".

Il 14 marzo rientra in Manicomio, accompagnato dai carabinieri, ma ormai "sta bene di fisico e di mente; non ha più accessi parossistici, è calmo, tranquillo, lucido di mente". Reticente sulla sua fuga, forse per coprire delle complicità ormai più che innocenti, si limita dire che "gli riuscì aprire la porta, senza voler fir come; e che la lasciò poi socchiusa perché si accorgessero di dove era uscito e non stessero a fare altre ricerche".

Una settimana dopo, il 20 marzo, con il decreto di riforma ed il consenso dell'Autorità Militare il caporale Padovani finisce la sua guerra, e "viene dimesso a custodia domestica e sotto la responsabilità del padre che si è recato a ritirarlo".

La guerra è finita; ma non sarà una pace: il futuro è cominciato, la nuova guerra, quella condotta da Gennario Iovine, ha già messo le radici. E noi ci stiamo ancora interrogando sui suoi frutti. Approfittiamo del centenario per chiederci come furono interrogati, al tempo debito, tutti i reduci, come abbiamo voluto sentirci raccontare le loro guerre, a quanti inganni abbiamo creduto e cosa avremmo potuto, e abbiamo ancora da imparare, dallo strazio dei loro cuori e delle loro menti.

Note

(1) Il presente lavoro è la versione estesa del commento alla mostra Fotografi in trincea. *La grande guerra negli occhi dei soldati senesi*, pp. 77 102, in Gennari M. - Vigni L. - Maccianti G. (curatori) 2016, apparso come "Echi di guerra al San Niccolò", in Barni M. et alii, (2016).

(2) Per la storia del San Niccolò, si veda F. (2007). Anche grazie al suo apporto, l'archivio dell'ex Ospedale Psichiatrico "San Niccolò" di Siena, è stato reso accessibile e disponibile come pubblica risorsa culturale dalla azienda sanitaria Uslsudest. I nominativi estrapolati dall'Archivio sono alterati a tutela della riservatezza dei dati personali.

(3) Mi limito a segnalare tra i testi a me più vicini: Isnenghi M. - Ceschin D. (curatori) (2008), Leoni D. - Zadra C. (1986), Labanca N. - Überegger O. (curatori) (2014); va ricordata soprattutto l'ampia produzione di Antonio Gibelli, che ha portato la riflessione oltre la dimensione fattuale e si è interrogato sui contesti simbolici, sensoriali: Gibelli A. (1991, 1998). Il suo lungo percorso ha portato al ricongiungimento con chi aveva proposto e interpretato la voce degli attori diretti dell'evento bellico: penso, per tutti, alla serie "Scritture di guerra", edita dalla Fondazione Museo Storico del Trentino, curata da Q. Antonelli (2014).

(4) Bianchi B. (2001), Scartabellati A. (curatore) (2008).

(5) Altri esempi in Scartabellati A. 2008, pp. 221 e ss.

AM_43-46_2017-2018.indb 39 31/03/2020 08:54:39

(6) "Primapersona", n. 28, rivista diretta da Anna Iuso; dall'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano, insieme a L'Espresso e Finegil, con la cura di Pier Vittorio Buffa e Nicola Maranesi, è stata poi prodotta l'antologia *La Grande Guerra 1914-1918*, attualmente disponibile al sito http://racconta.gelocal.it/la-grande-guerra/index.php (agosto 2016).

(7) Nicola Labanca, introducendo il volume dedicato alla figura ed alla categorizzazione – concettuale e politica – del mutilato della prima guerra mondiale, parla espressamente di "guerra totale, industriale e di massa": Labanca N. (2016: 12).

(8) La prospettiva del militare di truppa è efficacemente rappresentata in Capacci G., (2014).

(9) Per un sistematico quadro si rinvia a Bianchi B. (2010) oltre a Raito L. (2010).

(10) Cfr. RSP, vol. IX, fasc. 1-2, 1920, pp. 65-66. Sulla nozione e le prerogative della zona di guerra si veda, Labanca N. (2008), pp. 606-619, in Isnenghi M. - Ceschin D. (2008).

(11) Secondo A. Morselli, i soldati guariscono più in fretta se tenuti nelle cliniche prossime al fronte, dove la disciplina governa anche i reparti medici: tanto che, scrive, al 60% bastano dieci giorni per guarire, cfr. RSP, vol. VI, n. 3, p. 229. In un numero precedente, sintetizzando uno studio francese proveniente dalla Salpetrière, se ne evidenziava la convinzione che i soldati sarebbero guariti meglio se non inviati negli ospedali, dove si sarebbe abbondato in terapie e dove «fatalmente, per un processo troppo naturale, l'istinto della conservazione [sarebbe venuto] a sostituire lo spirito di sacrificio» (cfr. RSP, vol. VI, n. 2, p. 135).

(12) Cfr. Gibelli A. 1991: 152. La simulazione diverrà una vera e propria ossessione: al di là delle forme di autolesionismo che esitano in ferite e amputazioni, saranno le psicosi e le crisi epilettiche (o epilettoidi) il terreno dove l'insidia sarà costante: tanto che non mancherà chi proponesse di farne tutto un fascio, ammalati e simulatori, organizzandoli in battaglioni da utilizzare comunque in zona di guerra, per raggiungere due obiettivi: la dissuasione, "la persuasione di essere sempre e comunque utilizzati in zona di guerra, impedirebbe a questi soggetti di sottrarsi ai propri doveri prendendo le vie traverse della simulazione", e la messa a termine "di questa forma di salvataggio delle scorie sociali, a questo metodo di eugenetica alla rovescia, per cui mentre la parte della nazione più forte fisicamente è tutto giorno falcidiata nella lotta mortale, per la salvezza della patria, vengono rimandati in paese individui tarati nel fisico, degradati moralmente, che, mentre rappresentano per le loro tendenze antisociali un continuo pericolo per l'ambiente, hanno l'agio di moltiplicare i candidati alla pazzia e a la criminalità; cfr. C. Agostini *Sulla utilizzazione degli epilettici in zona di guerra*, RSP, vol. VII, 4-5-6, pp. 253-260, p. 259.

(13) Cfr. RSP, vol. IX, fasc. 1-2, 1920, p. 65.

(14) Il saggio recensito è pubblicato in "Rivista di Patologia nervosa e mentale", n. 7, 1915.

(15) Cfr. RSP, vol. V. 3, p. 264.

(16) Cfr. Consiglio P., *I militari anormali in guerra*, "Rivista di Antropologia", vol. XX, 1915-1916: Volume giubilare in onore di Giuseppe Sergi, recensito in RSP, vol. VI, 1, p. 80.

(17) Cfr. RSP, vol. IX, 1-2, 1920, p. 66.

(18) Per un quadro complessivo della mobilitazione in ambito sanitario, si veda Barni M. (2016), Per gli effetti della pressione dei ricoveri imputabili a cause di guerra, sulla vita nel manicomio senese, cfr. Orlandini A. (2016).

(19) Nota sul bilancio del 1915 di Grassi pubblicato in note di guerra 15-16, VI, p. 100. Per un quadro complessivo della mobilitazione in ambito sanitario, si veda Barni M. (2016: pp. 29-52). Per gli effetti della pressione dei ricoveri imputabili a cause di guerra, sulla vita nel manicomio senese, si veda Orlandini A. (2016: 306-328).

(20) Ritengo generoso, ma non privo di rischi, il tentativo di attualizzarne la valenza alla luce delle corrispondenze con i sistemi diagnostici odierni, come propone La Fata I. (2014: 147 e sgg.).

(21) Cfr. infra, l'incontro riferito da V. D'Aquila con il dottor V. Grassi.

(22) Padovani E., *Note e osservazioni dalle zone di guerra*, RSP, vol. V, n. 5, p. 345.

(23) Antonini G., *Sulle forme mentali in militari di ritorno dalla fronte*, "Com. al Gruppo di prop. Mediche nella Guerra", Milano, 4 nov. 1915, RSP, vol. V, numero 6, 1915, 438-443, p. 440.

AM_43-46_2017-2018.indb 40 31/03/2020 08:54:39

(24) *Ibidem*.

(25) Per l'accesso al data base dell'Archivio del San Niccolò mi sono avvalso della preziosa competenza di Giovanni Malpelo e di Francesca Roggi, che ringrazio.

(26) Cfr. Gibelli A. 1998: 85 e sgg.

(27) Cfr. Gibelli A. 1991: 91 e sgg.

(28) Per quanto sulla disciplina cadorniana le attestazioni siano molteplici e concordi, cfr. Forcella E. - Monticone A. 1968 e Gibelli A. 1998: 121 e segg., vale la pena di soffermarsi sugli esempi – ancor oggi sconvolgenti – che ne riporta Lorenzo Del Boca, in quella che l'autore stesso definisce "cronaca feroce"; cfr. Del Boca L. (2008).

(29) Ferrari G.C., *Osservazioni psicologiche sui feriti della nostra guerra*, "Rivista di Psicologia", anno II, n. 3 e 4, 1915, recensita in RSP, vol. 5, n. 5, p. 349.

(30) Englund P. (2012 [2008]). Devo la segnalazione della vicenda di V. D'Aquila alla generosa e competente collaborazione di Gabriele Maccianti, che ringrazio.

(31) http://www.14-des-armes-et-des-mots.fr/page/fr/event/179/vincenzo-d-aquila/ (al 31 luglio 2016).

(32) http://www.14-des-armes-et-des-mots.fr/page/fr/event/195/vincenzo-d-aquila/

(33) http://www.14-des-armes-et-des-mots.fr/page/fr/event/190/vincenzo-d-aquila/

(34) http://www.14-des-armes-et-des-mots.fr/page/fr/event/193/vincenzo-d-aquila/

(35) Cfr. Gibelli A. 1991: 122 e segg.

(36) «È un nuovo trionfo della Scuola Antropologica Italiana dell'aver rilevato l'enorme percentuale di caratteri degenerativi in questi infelici che ci sono sottoposti all'esame, che costituiscono il rifiuto, le scorie dell'esercito» cfr. sopra nota 25.

(37) Anche Cesare Agostini, a proposito dei simulatori di crisi epilettiche, ricorda che si "debbano utilizzare, entro i limiti del possibile, le energie muscolari di questi infermi nella zona delle retrovia, partendo dal concetto che ognuno debba oggi avere obbligo imprescindibile di dare quanto può a seconda della sua capacità fisica e psichica, RSP, vol. VII, n. 4-5-6, 1017, p. 253.

(38) Cfr. Cazzamalli F. (1919: 191-229).

Bibliografia

Barni M. et alii, (2016), *L'esperienza della Grande Guerra a Siena. Approfondimenti a margine della mostra 'Fotografi in trincea. La Grande Guerra negli occhi dei soldati senesi'*, Firenze, Polistampa.

Barni M. (2016), *L'assistenza sanitaria a Siena nella Grande guerra*, in Barni M. et alii, pp. 29-52.

Bianchi B. (2001), *La follia e la fuga. Nevrosi di guerra, diserzione e disobbedienza nell'esercito italiano (1915-1918)*, Bulzoni, Roma.

Bracci Testasecca L. (2002), *Lucangelo Bracci Testasecca. Nel suo diario di guerra e nel ricordo degli amici*, Le Balze, Montepulciano.

Capacci G. (2014), *Diario di un contadino alla "Grande Guerra"* (a cura di D. Priore), Aska, Firenze.

Cazzamalli F. (1919), *La guerra come avvenimento storico degenerogeno*, "Archivio di antropologia criminale, psichiatria e medicina legale", vol. XXXIX, pp. 191-229.

Chigi Saracini G. (2015), *Alla Grande Guerra in automobile. Diario e fotografie 1915-1916*, Il Mulino, Bologna.

D'Aquila V. (1931), *Bodyguard unseen. A true autobiography*, Richard R. Smith publ., New York.

De Mauro T. (1963), *Storia linguistica dell'Italia unita*, Laterza, Bari.

AM_43-46_2017-2018.indb 41 31/03/2020 08:54:39

Del Boca Lorenzo (2008), *Grande Guerra, piccoli generali*, Utet, Torino.

Englund P. (2010 [2008]), *La bellezza e l'orrore. La Grande Guerra narrata in diciannove destini*, Einaudi, Torino.

Forcella E. - Monticone A. (1968), *Plotone di esecuzione. I processi della 1° guerra mondiale*, Laterza, Bari.

Gibelli Antonio (1998), *La Grande Guerra degli italiani, 1915-1918*, Mondadori, Milano.

Gibelli Antonio (1991), *L'officina della guerra: la Grande Guerra e le trasformazioni del mondo mentale*, Bollati Boringhieri, Torino.

Isnenghi M. - Ceschin D. (curatori) (2008), *La Grande Guerra. Uomini e luoghi del '15-18*, Utet, Torino.

Keegan J. (1998), *La prima guerra mondiale. Una storia politico-militare*, Carocci, Roma.

La Fata I. (2014), *Follie di guerra. Medici e soldati in un manicomio lontano dal fronte (1915-1918),* Milano, Unicopli.

Labanca N. (2008), *Zona di guerra*, in Isnenghi M. - Ceschin D. (curatori) (2008), pp. 606-619.

Labanca N. (curatore) (2016), *Guerra e disabilità. Mutilati e invalidi italiani e primo conflitto mondiale*, Unicopli, Milano.

Labanca N. - Überegger O. (curatori) (2014), *La guerra italo-austriaca. (1915-18)*, Il Mulino, Bologna.

Leoni D. - Zadra C. (1986), *La Grande Guerra. Esperienza, memoria, immagini*, Il Mulino, Bologna.

Manente S. - Scartabellati A. (2008), *Gli psichiatri alla guerra. Organizzazione militare e servizio bellico, 1911-1918,* in Scartabellati A., (a cura di) (2008).

Orlandini A. (2016), *Matti di Guerra del San Niccolò. Il manicomio di Siena nel primo conflitto mondiale,* "Bullettino Senese di Storia Patria", n. 123, pp. 306-328.

Polo M. (2008), *La Piave, il Piave*, in Isnenghi M. - Ceschin D. (a cura di) (2008), pp. 753-760.

Raito L. (2010), *Gaetano Boschi. Sviluppi della neuropsichiatria di guerra (1915-1918)*, Carocci, Roma.

RSP "Rassegna di Studi Psichiatrici", periodico fondato da Antonio D'Ormea a Siena nel 1911.

Scartabellati A. (2008) (a cura di), *Dalle trincee al manicomio. Esperienza bellica e destino di matti e psichiatri nella Grande Guerra*, Marco Valerio, Torino.

Scartabellati A. (2016), *Esistenze mutilate. La storia senza riscatto dei folli di guerra*, in Labanca N., curatore) (2016), pp. 75-94.

Vanozzi F., (2007), S*an Niccolò di Siena. Storia di un villaggio manicomiale*, Milano, Mazzotta.

Scheda sull'Autore

Fabio Mugnaini è nato a Castellina in Chianti (provincia di Siena) il 21 novembre 1959. È professore associato presso l'Università di Siena dove insegna insegna Storia delle tradizioni popolari, Antropologia della performance e Anthropology of Cultural Heritage; insegna inoltre antropologia delle istituzioni patrimoniali presso la Scuola di specializzazione in Beni culturali demoetnoantropologici dell'Università di Perugia. Impegnato nella ridefinizione teorica della disciplina (P. Clemente e F. Mugnaini, a cura di, *Oltre il folklore. Tradizioni popolari e antropologia nella società contemporanea*, Roma, Carocci Ed, 2001, e *The Haunted Discipline: On the Political Nature of Folklore*

AM_43-46_2017-2018.indb 42 31/03/2020 08:54:39

and the Political Destiny of Its Study, "Narodna Umjetnost", 1/ 53, pp. 15-41, 2016,) ha svolto ricerche prevalentemente in Italia, con alcune prospezioni in Messico e Canada; le sue ricerche vertono su temi dell'espressività tradizionale, andando dalla narrativa di tradizione orale (*Mazzasprunìgliola. Tradizione del racconto nel Chianti senese*, Torino, L'Harmattan, Italia, 1999; *Le stagioni della fiaba, le regioni del racconto*, in: Mariuccia Salvati; Loredana Sciolla, a cura di, *L'Italia e le sue regioni,* pp. 203-222, Roma, Istituto della Enciclopedia Italiana Treccani, :2015), alle feste popolari (*Le feste neo-medievali e le rievocazioni storiche contemporanee tra storia, tradizione e patrimonio,* "Lares", pp. 131-158, 2013 e *La festa necessaria: tra il dire, il fare e l'agire patrimoniale,* in: Armando Cutolo, Simonetta Grilli, Fabio Viti, a cura di, *Tempo, persona e valore. Saggi in omaggio a Pier Giorgio Solinas,* pp. 273-291, Lecce, Argo, 2016), ma ha dedicato attenzione a questioni di memoria storica (*Benedetto quel compito non fatto: lezione di umanità nel diario Capacci,* in Giuseppe Capacci, D. Priore. *Diario di un contadino alla «grande guerra»*. pp. 158-168, Firenze, Aska, 2014, *Echi di guerra al San Niccolò,* inMauro Barni, Martina Dei, Alessandro Leoncini, Fabio Mugnaini, Laura Vigni, *L' esperienza della Grande Guerra a Siena, Approfondimenti a margine della mostra "Fotografi in trincea: La Grande Guerra negli occhi dei soldati senesi"*. pp. 77-101, Firenze, Polistampa, 2016) alla gestione della malattia mentale (Nota introduttiva a "La Vita Chiusa. Storia del villaggio manicomiale di Siena", una ricerca di Silvia Folchi e Antonio Bartoli, 2007) e ha esplorato aspetti della contemporaneità (*L'ombra del desiderio. Immagini del corpo e della sessualità nella pornografia dell'era digitale* in Simonetta Grilli, a cura di, *Per-formare corpi. Esperienze e rappresentazioni*. pp. 197-248, Milano:Edizioni Unicopli, 2013.

Riassunto

Il villaggio dei cuori straziati

L'archivio dell'ex Ospedale Psichiatrico "San Niccolò" di Siena conserva , tra le molte migliaia di cartelle, le tracce della follia di guerra, ovvero di quelle psicosi determinate dalla drammatica esperienza del fronte, nella prima guerra mondiale, che la psichiatria, come branca del sapere medico, rivendicava e avocava alle proprie cure, nei manicomi in zona di guerra per poi gestirle nella rete più ampia dei manicomi delle retrovie e del territorio nazionale. Ma la psichiatria ufficiale di quel momento storico sarà anche strenuamente impegnata a sostenere le ragioni della guerra, fino a propendere per la tesi che le crisi psicotiche fossero solo rivelatrici di tare precedenti, nella mente e nel corpo dei soldati che vi incorrevano. Un sapere / potere allineato alle ragioni belliciste, anticipatore di argomenti razzisti e di posizioni filo-eugenetiche, gestisce nella ordinaria quotidianità del manicomio lontano dal fronte, vite di persone che resteranno marcate dalla guerra, senza riuscire, nella grande maggioranza dei casi, a restituirne anche un minimo racconto. Le verità individuali del massacro,

AM_43-46_2017-2018.indb 43 31/03/2020 08:54:39

ridotte al silenzio dalla retorica sedimantata sulla Grande Guerra, riemergono, se lette ed ascoltate nel regime della loro gestione burocratica, dalle cartelle del grande villaggio manicomiale, dove furono accolti coloro che non seppero né morire né tornare da eroi.

Parole chiave: memoria, Grande Guerra, psichiatria, violenza, razzismo.

Résumé

Le village des coeurs déchirés

Les archives de l'ancien hôpital psychiatrique "San Niccolò" en Sienne, conservent, parmi les milliers de dossiers, les traces de la folie de guerre, c'est à dire des psychoses déterminées par l'expérience dramatique du front, que la psychiatrie, en tant que branche des connaissances médicales, réclamait et revendiquait à ses propres soins, dans les asiles de la zone de guerre, pour les gérer, en suite, dans le réseau plus large des hôpitaux psychiatriques à l'arrière pays et de l'entier territoire national. Mais la psychiatrie officielle de ce moment historique était également fermement engagée à soutenir les raisons de la guerre, jusqu'à supporter la thèse selon laquelle la crise psychotique ne serait-elle- que révélatrice des tares préalables, dans les esprits ou les corps des soldats qui y étaient tombés. Un savoir / pouvoir aligné avec les positions bellicistes, précurseur des arguments racistes et des thèses eugéniques, dans la vie quotidienne de l'asile psychiatrique loin du front, gère l'existence des personnes qui restent marquées par la guerre, sans pouvoir, dans la plupart des cas, ni rendre le moindre récit. Les vérités individuelles du massacre, réduites au silence par le discours rhétorique sur la Première Guerre mondiale, reviennent à la surface, lorsqu'on les lit et on les écoute dans le cadre de leur gestion bureaucratique, sortant des dossiers du grand village de fous, où on avait accueilli ceux qui ne seraient mort en guerre, ni en seraient retournés en tant que héros.

Mots-clés: mémoire, première guerre mondiale, psychiatrie, racisme.

Resumen

El pueblo de corazones rotos

El archivo del antiguo Hospital Psiquiátrico "San Niccolò" de Siena, entre las miles de carpetas, guarda las huellas de la locura de guerra, o sea de las psicosis determinadas por la experiencia dramática del frente en la primera guerra mundial, que la psiquiatría, en cuanto rama del conocimiento médico , reclamaba y avocaba a sus proprias curaciones, en los hospitales psiquiátricos en la zona de

AM_43-46_2017-2018.indb 44 31/03/2020 08:54:39

guerra, para administrarlas, luego, en la red más amplia de hospitales psiquiátricos de la retaguardia y de todo el territorio nacional. Pero la psiquiatría oficial de ese momento histórico también estaba firmemente comprometida en apoyar las razones de la guerra, hasta avalar la tesis de que las crisis psicóticas sólo revelan taras anteriores, en las mentes y los cuerpos de los soldados que las padecían. Un conocimiento/ poder alineado con las razones belicistas, precursor de argumentos racistas y posicionado en favor de la eugenesia, rige en la cotidianidad de los asilos psiquiátricos alejados del frente militar, la vida de las personas que van a quedar marcadas por la guerra sin poder, en la mayoría de los casos, devolver nisiquiera un relato mínimal. Las verdades individuales del masacre, silenciadas por la retórica sedimentada sobre la Grande Guerra Mundial, reaparecen, al leerlas y escucharlas reformuladas en el regimen de su gestión burocrática, a partir de las carpetas de la grande ciudad manicomial, donde fueron recibidos los que, no supieron morir en la guerra, ni volver como heroes.

Palabras clave: memoria, primera guerra mundial, psiquiatria, violencia, racismo.

Abstract

The village of torn hearts

The archive of the former Psychiatric Hospital "San Niccolò", in Siena, preserves, among the many thousands of folders, traces of madness driven by war, that is of those psychoses determined by the dramatic experience of the life on the front during WWI. Psychiatry, as a branch of medical knowledge, claimed and took upon itself curative and care practices in the mental hospitals in the immediacy of the war zone and then managed them in the wider network of mental hospitals behind the front and throughout Italy. But the official psychiatry of that historical moment was also strenuously committed to supporting the reasons for the war, including proposing the thesis that the psychotic crises were only revealing of previous hereditary defects, in the minds and bodies of the soldiers who were incurring them. A knowledge/ power aligned to bellicose reasons, anticipating racist arguments and pro-eugenics positions, manages in the ordinary daily life of the asylum far away from the front, lives of people who will remain marked by war, failing, in the vast majority of cases, to return even a minimum historical record. The individual truths of the massacre, silenced by the rhetoric regarding the Great War, re-emerge, if read and heard in the regime of their bureaucratic management, from the folders of the great asylum village, where the psychiatric patients of the war were hosted, those who, without being dead, would not return as heroes.

Keywords: memory, first world war, psychiatry, violence, racism.

AM_43-46_2017-2018.indb 45 31/03/2020 08:54:39

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 47-88

Il patrimonio culturale come cura pubblica.
Guarire la memoria nella Galleria nazionale dell'Umbria a Perugia(*)

Maria Beatrice Costantini
specializzata in beni demoetnoantropologici, Università degli studi di Perugia
[mariabeatrice.costantini@gmail.com]

> «Adesso prendete un foglio di carta bianco e scrivete una parola che vi evoca la giornata di oggi. Come vi siete sentiti». Vincenzo prende in mano un mucchio di fogli bianchi e li sfoglia uno ad uno, ma non sa quale scegliere e mi chiede se il foglio bianco che ha in mano vada bene. Esmeralda interviene e gli dice: «Va benissimo quello, Vincenzo. Quello bianco».
>
> Maria B. Costantini, *Diario etnografico* (Perugia, 2017)

Introduzione

Questo articolo affronta una questione emersa nel quadro di un percorso etnografico svolto al Polo Museale e nella Galleria nazionale dell'Umbria, nella città di Perugia, su come non solo in Italia, ma anche in campo mondiale, i musei applichino sempre di più strategie di sinergia tra servizi socio-culturali e sanitari. I musei culturali tendono a trasformarsi in dispositivi sociali (Bargna I. 2011, Gallo F, Simonicca A. curr. 2016, Rosati C. 2016) promotori della salute, intesi strategicamente come parti essenziali per attivare e alimentare processi di sviluppo della «cura pubblica» (Selberg S. 2015), oltre che dell'economia e del turismo. La ricerca, avviata in un arco di tempo che va dal 31 novembre 2016 al 26 aprile 2017, si è svolta nelle sale della Galleria, in occasione della presenza di un gruppo di pazienti considerati a rischio di malattia di Alzheimer poiché avevano manifestato lievi disturbi della memoria cognitiva. Essi hanno avuto la possibilità di trascorrere delle giornate al museo insieme ai loro familiari, definiti, questi ultimi, *caregiver* nel lessico medico-clinico dell'assistenza.

Stante il carattere di intreccio tra medicina e cultura, ho provato a sviluppare la ricerca in un'ottica di interconnessione tra "antropologia medica" (Pizza G. 2005) e antropologia dei "processi di patrimonializzazione" (Palumbo B. 1998, 2002, 2003, 2006, 2013). Mi sono ben presto trovata

AM_43-46_2017-2018.indb 47 31/03/2020 08:54:39

a svolgere mansioni operative, interne al processo di cura che andavo studiando, e questa esperienza mi ha consentito di riflettere sullo spazio che si estende tra lo sguardo e la prassi dell'etnografia, come è effettivamente avvenuto nella ricerca sul campo rivolta allo studio della collaborazione sperimentale tra medici, psicologhe, direzione della galleria d'arte e operatori dei beni culturali storico-artistici. Se, da un lato, questo era il segno della stessa ragione per la quale mi trovavo là – ovvero il doveroso tirocinio nel quadro della formazione di terzo livello presso la Scuola di specializzazione in beni demoetnoantropologici di Perugia –, dall'altro lato si trattava dell'effetto stesso della mia autonoma intenzionalità di ricercatrice antropologa, formalmente avviata dal contatto accademico-scientifico-istituzionale che il direttore della Scuola aveva intrattenuto con i medici del Policlinico cittadino e con la direzione della Galleria nazionale dell'Umbria, per garantire lo svolgersi della ricerca etnografica in uno spazio pubblico autorizzato. In questo modo potevo svolgere il mio lavoro sia istituzionalmente come tirocinante sia autonomamente come etnografa, senza mai entrare nel merito medico, neurologico e geriatrico, relativo all'efficacia clinica della pratica terapeutica che mi accingevo a osservare.

Fra i tratti salienti emersi dalla ricerca di campo, ho ritenuto opportuno approfondire una forma specifica di agentività (*agency*: Ahearn L.M. 2002): la "funzione agentiva dell'arte" (Gell A. 1998), nei termini delle capacità che l'arte ha di produrre "trasformazioni silenziose" (Jullien F. 2010) nei corpi che vi sono esposti, tenendo conto che tale efficacia non ha mai un significato di esclusivo cambiamento individuale, ma costituisce un processo collettivo sia nei termini della guarigione sia nei termini politici nel rapporto paziente-terapeuta. Vale a dire che la cura è efficace come processo di relazione:

> «Essa si definisce come una tecnica dell'attenzione, dell'ascolto e del dialogo, basata sulla dialettica fra la prossimità e la distanza, fra la parola e il silenzio, sulla consapevolezza dell'impossibilità di separare nel gesto l'aspetto tecnico da quello simbolico ed emozionale, su una comunicazione corporea e sulla dimensione emozionale e politica che questa relazione comporta. In questo senso le pratiche di cura hanno a che fare con la definizione di spazi di intimità, si strutturano in un "corpo a corpo" che si fonda su una vera e propria arte di comunicare» (Pizza G. 2005: 229).

Il contributo etnografico sul "patrimonio culturale come forma di cura pubblica" che qui propongo, è rivolto a indagare i legami che si instaurano tra la costruzione degli oggetti patrimoniali e dei soggetti politici locali – gli intellettuali del mestiere –, ma anche fra tutti i cittadini che partecipano alla fabbricazione di un comune senso di appartenenza, me-

AM_43-46_2017-2018.indb 48 31/03/2020 08:54:39

moria, identità e storia. Si tratta di mettere a frutto in chiave operativa un approccio allo studio antropologico del patrimonio che da tempo ha prodotto il superamento delle soglie disciplinari focalizzandosi peraltro allo studio delle frontiere fra diversi campi sociali (Palumbo B. 2003). Inoltre, utilizzando gli strumenti scientifici dell'antropologia medica (Pizza G. 2005) si apre una strada di sviluppi possibili sui processi di patrimonializzazione dei saperi medicali, già in qualche misura esplorato in altri contesti (Candelise L. cur. 2013). Tale scelta può consentire di osservare in controluce le più intime pieghe dell'azione sociale. Provo dunque a esplorare il rapporto sociale che si stabilisce tra le pratiche di cura pubblica, le politiche della memoria e la fruizione delle opere d'arte, in particolare quando questo intreccio appare minato dalla malattia individuale, da un trauma personale, dal disagio sociale o da eventi che si stagliano ordinariamente nell'inquietudine di una dimensione conflittuale quotidiana.

"Partecipo anch'io"

Mercoledì, 31 novembre 2016: è il giorno del primo incontro dei sei cicli previsti dal progetto *Partecipo anch'io* (d'ora in poi Progetto) e terminati il 26 aprile 2017[(2)]. Si tratta di una ricerca sperimentale internazionale, fondata sull'efficacia terapeutica dell'arte. Uno degli obiettivi del Progetto è valorizzare l'escursione al museo in un'esperienza di cura, favorendo il recupero della memoria attraverso la relazione con l'opera d'arte. Il Progetto è stato promosso dalla Fondazione Roma Sanità ed è coordinato da un medico, Patrizia Mecocci, Direttore della Sezione di gerontologia e geriatria dell'Università degli studi di Perugia, in collaborazione con l'Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer (Amata) Umbria. L'idea di sviluppare dei percorsi museali per persone con demenza (Pigliautile M. *et al.* 2016), nasce dalla volontà di promuovere la salute in spazi pubblici e di appartenenza comunitaria. L'obiettivo è garantire un'efficacia terapeutica a un gruppo di pazienti considerati a rischio di malattia di Alzheimer, che presentano lievi disturbi della memoria cognitiva. Il gruppo è accompagnato da una psicologa, Martina Pigliautile, che ha il ruolo di monitorare clinicamente l'andamento terapeutico dell'esperimento e di valutare lo stato di salute tenendo conto dei fattori biologici, psicologici e sociali della persona in relazione alla fruizione delle opere d'arte. Il progetto si inserisce pienamente nell'ambito di ricerca che coinvolge le scienze cognitive e l'estetica, l'anatomia, la fisiologia e la fruizione dell'arte (Zeki S. 2007), un ambito che è definito "neuroestetica":

AM_43-46_2017-2018.indb 49 31/03/2020 08:54:40

> «L'arte visiva è un potente stimolo, in grado di sollecitare una risposta cognitiva, affettiva e motoria in quanto sollecita ricordi, suscita profonda emozione e in un certo senso, permette allo spettatore di simulare ciò che è rappresentato» (Pigliautile M. *et al*. 2016: 5).

Un'arte visuale che viene percepita, sulla base delle ricerche dell'Istituto di Neuroestetica, fondata dal neurofisiologo Semir Zeki, come

> «un'estensione del cervello visivo che ha la funzione di acquisire nuove conoscenze; che gli artisti siano in un certo senso dei neurologi che studiano le capacità del cervello visivo con tecniche peculiari» (Magherini G. 2007: 95).

Il Progetto è articolato in "sessioni". Ciascuna sessione è dedicata a un tema intorno al quale si incentra un'esperienza di conversazione collettiva. La parola condivisa assume la funzione di "punto guida". I titoli delle sessioni sono stati elaborati attraverso una selezione effettuata dalla psicologa sulla base della loro capacità più "evocativa" e rappresentativa per invogliare le conversazioni piene di sentimento e di espressione poetica:

1° La città e la festa

I Opera: Gonfalone di San Bernardino di Benedetto Bonfigli (1465 – 1465 tela/ pittura a tempera).

II Opera: Storie di Sant'Ercolano e San Ludovico di Benedetto Bonfigli (1454 - 1480, /intonaco/ pittura a fresco).

2° La natività

I Opera: Adorazione di Monteluce di Bartolomeo Caporali (1477-1479).

II Opera: Adorazione dei Magi di Bartolomeo Caporali (1466 tempera su tavola).

3° Il volto

I Opera: L'Annunciata di Jacopone della Quercia dalla Castellina di Norcia (Siena, 1374 circa - 1438).

II Opera: Presentazione della Vergine al tempio di Luigi Pellegrino Scaramuccia (1665 - olio su tela).

4° La crocefissione

I Opera: Maestro del Farneto-Dossale (1290).

II Opera: Maestranza tedesca - Cristo Crocifisso (1450-1470 legno inta-

AM_43-46_2017-2018.indb 50 31/03/2020 08:54:40

gliato e dipinto a tempera) - Pala opistografa di Monteripido di Pietro Vannucci.

5° La Donna

I Opera: La nascita di Maria Vergine di Pietro da Cortona (1596-1669).

II Opera: Ritratto di Carolina Murat Wicar Jean-Baptiste (1762-1834).

6° Pubblicità

I Opera: Manifesto pubblicitario, Pitture, smalti e vernici Salchi 1952.

II Opera: Modellino in gesso Salchi per Manifesto pubblicitario, Pitture, smalti e vernici Salchi 1952.

III Opera: Manifesto/poster "2^ Mostra mercato dei vini tipici d'Italia – Siena", 1935

IV Opera: Bozzetto di studio per la réclame della Cacao Perugina.

V Opera: Perugina cioccolato al latte 1923.

Making art: connessioni globali

Il metodo utilizzato dagli operatori museali della Galleria nazionale riprende quello proposto dal progetto *Meet me at the moma* nel 2006 al *Museum of modern art* di New York. Questa modalità consiste in un processo di *making art,* ovvero "fare e visualizzare l'arte". Assumendo, in maniera innovativa, finalità terapeutiche, la pratica in questione entra a far parte di un approccio globale, omologandosi a pratiche ben sperimentate e consolidate negli Stati Uniti e in Europa, recentemente assurte a fonti di ispirazione per diversi programmi di cura dell'Alzheimer tramite l'arte, tra i quali: *Alzheimer's association, artcare*, *Artists for alzheimer's* ARTZ o *Arts for the aging* AFTA, *Elders share the arts* ESTA e *Memories in the making* MIM, *Timeslip*. Si tratta di esperimenti che coinvolgono figure professionali di artisti quali «pittori, pianisti, scultori, cantastorie, attori, percussionisti e poeti per favorire l'auto-espressione e la comunicazione emotiva attraverso le arti tra persone che sono rimaste socialmente isolate» (BASTING A. 2009: 164).

Insieme al *The Bruce museum of arts and science* a Greenwich nel Connecticut e al *Museum of fine arts* a Boston, il Moma di New York è stato tra i primi musei internazionali ad aver reso accessibile alle persone con demenza e ai loro familiari le proprie collezioni. Successivamente un'analoga inizia-

AM_43-46_2017-2018.indb 51 31/03/2020 08:54:40

tiva è stata intrapresa anche da altri istituti museali d'arte, negli USA e in Europa: il *Metropolitan museum of art* a New York, il *Frist art museum* e il *Memphis Brooks museum of art* in Tennessee, l'*Harwood museum of art* a Taos nel New Mexico, il *Virginia museum of fine arts* a Richmond, il *Los Angeles County museum of art,* l'*Art institute* di Chicago, il *Musée du Louvre* a Parigi.

Il programma di narrazione creativa attivato a Perugia in Galleria nazionale, dopo la prima sperimentazione con un analogo progetto chiamato *Memento* nel 2015, si inspira al metodo *Timeslips* ideato da Anne Basting, direttrice del *Center on age & community* dell'Università del Wisconsin-Milwaukee, tramite il quale i partecipanti con disturbi cognitivi sono aiutati senza alcuna imposizione ad esprimere la propria inventiva attraverso la visione di un'opera d'arte. *Timeslips* è un progetto cosiddetto di *storytelling,* che assume caratteristiche di ricerca e di produzione d'arte pubblica (BARGNA I. 2012). Esso è finalizzato a coltivare l'espressione creativa tra le persone affette dalla malattia di Alzheimer e demenza correlata (*Alzheimer's disease and related dementia* - ADRD) e a condividere le storie emerse nei workshop con il pubblico. Il metodo dello *storytelling* del progetto *Timeslip* nasce dopo una serie di sperimentazioni sull'efficacia degli esercizi in "drammaturgia creativa", in particolare nei laboratori relativi alle performance teatrali per adulti. Nelle sue ricerche sulle compagnie teatrali senior negli Stati Uniti, Anne Basting intendeva verificare se "recitare un nuovo ruolo" fosse di sostegno alle persone con ADRD tanto quanto a quelle che ne avevano beneficiato durante i laboratori teatrali (BASTING A. 2006). *Timeslips* è stato introdotto per la prima volta in Italia nel 2009 con un laboratorio culturale al nucleo Alzheimer della Residenza sanitaria assistita (RSA) "Vincenzo Chiarugi" di Empoli ed è stato poi adottato in diverse strutture e musei (Firenze, Verona, Roma e Palermo) che stanno sempre di più acquisendo un ruolo "sociale" e strategico nei confronti della malattia di Alzheimer proponendo progetti di accessibilità e di cura. La Fondazione Marino Marini di Firenze è stata promotrice recentemente di due convegni sull'inclusione sociale e l'accessibilità dei musei come luoghi di incontro tra le persone e l'arte, nell'ambito del progetto europeo *Museums art & alzheimer's.*

I "tour"

Gli incontri di solito si svolgono nella prima parte della giornata e durano circa due ore, dalle dieci a mezzogiorno. Essi hanno luogo durante i normali orari di apertura del museo, nell'intenzione di favorire l'interazione non solo con i familiari e gli operatori, ma anche con i visitatori, allo

AM_43-46_2017-2018.indb 52 31/03/2020 08:54:40

scopo consapevole di innescare un meccanismo di rottura dello stigma sociale che vede il malato di Alzheimer come un paziente isolato e antisociale. Sul piano clinico i sintomi della malattia di Alzheimer comprendono una gamma di disturbi cognitivi come stati di confusione e cambiamenti di umore sul piano dell'emotività, del discernimento e la personalità, inquadrati come «una crisi di sanità pubblica globale» (Selberg S. 2015: 475). In una più ampia percezione pubblica l'Alzheimer si presenta soprattutto come un disturbo della memoria e del riconoscimento, che determina una crisi della rappresentazione del sé e rimette in gioco la soglia tra normale e patologico (Pasquarelli E. 2016). La sperimentazione geriatrico-artistico-museale si configura come un esperimento di "guarigione della memoria", in certa misura analogo a quelli messi in atto nei rituali terapeutici del cristianesimo pentecostale o dello sciamanismo cuna (Charuty G. 1987, Severi C. 1993).

Il più delle volte le persone con questi "sintomi" sono spesso considerate "non persone" o che non hanno una piena personalità, per riprendere le famose parole di Annette Leibing, la quale ha dato un importante contributo nel dibattito mondiale delle ricerche di antropologia medica sulla dialettica fra la malattia dell'Alzheimer e la personalità:

> «La personalità, in generale, si riferisce alla persona interiore - l'istanza riflessiva, immateriale, comunicabile di una persona che si trova nel profondo del corpo, ma a volte velata dai sintomi. […] La differenza in questione non è solo la presunta materialità del cervello o della genesi in biomedicina contro l'immaterialità della persona o del sé, paragonabile a quello che era l'anima, ma anche che quest'ultimo approccio è legato a una narrazione personale, alla comunicazione, e all'etica della buona cura. La cura biomedica delle persone che soffrono di senilità è quindi spesso vista come iatrogena, nella sua negazione della personalità e causa così una prematura morte sociale» (Leibing A. 2006: 243)[3].

È sulla base di una costruzione della personalità che le strategie di cura del Progetto tentano di ricostruire il vissuto delle persone in connessione alle opere d'arte.

In genere i *tour* si concentrano su solo due opere d'arte per visita e si dividono in sei fasi:

> «1) Osservazione: l'osservazione dell'opera in silenzio.
>
> 2) Descrizione: denominazione di ciò che è presente nell'opera e rilevazione delle proprietà formali.
>
> 3) Interpretazione: attribuzione di un significato ai vari elementi, spaziando il più possibile e accogliente la diversità delle risposte.
>
> 4) Connessione: connessione tra l'opera e le esperienze di vita.

AM_43-46_2017-2018.indb 53 31/03/2020 08:54:40

5) Conversazione: condivisione di quanto emerge tra i vari membri del gruppo.

6) Conclusione ripresa e restituzione di quanto emerso (per esempio lettura delle verbalizzazioni, lettura di una poesia costruita dagli esperti a partire da ciò che il gruppo ha detto, individuazione di un titolo per l'opera)» (Pigliautile M. *et al.* 2016: 7).

Etnografia in Galleria

Nell'atrio di Palazzo dei Priori, sede di parte del Municipio e al terzo piano della Galleria nazionale dell'Umbria, insieme alle due operatrici museali della Galleria, Esmeralda e Giulia, mi unisco al gruppo dei pazienti di gerontologia dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, ai quali è già stato diagnosticato un disturbo della memoria lieve. Il gruppo è accompagnato da Martina Pigliautile, psicologa, dottoressa di ricerca dell'ateneo perugino. Siamo davanti ai due simulacri bronzei, simbolo di Perugia, il Grifo e il Leone, creature zoomorfe che nella loro fermezza scultorea e con una sorta di dinamismo metamorfico rappresentano idealmente una sorta di passaggio nella storia della città e del museo. Durante le presentazioni uno dei presenti mi descrive subito come la "Beatrice" di Dante citandone un verso e provocando una collettiva risata. Tant'è che una delle due operatrici presenti si sofferma nel dire: «Così oltre che i quadri ci immergiamo anche nella poesia». Mentre ci avviciniamo al bookshop sento una voce di donna con i capelli rossi, ironica e consapevole che dice: «Basta così, nella nostra testa non ci va più di tanto». Molti del gruppo sono rapiti dal fascino delle sale gotiche del Palazzo e, onorati di essere presenti, osservano le opere diocesane duecentesche e trecentesche della sala 1 come se fossero in una cattedrale. Durante il percorso per raggiungere la sala 14, destinata alla prima discussione dell'opera (Pittura marchigiana e umbra del secolo XV), il gruppo dapprima unito si distribuisce nell'ampia sala per osservare da vicino le opere. Percorriamo insieme gli spazi museali senza seguire l'ordine "cronologico" in cui sono stati allestititi. Passiamo per la sala 21 (La cappella dei priori), procediamo per il lungo corridoio che ospita i frammenti scultorei del fiorentino Agostino di Duccio – per la facciata della chiesa Perugina di Maestà delle Volte (fig. 1). E ci soffermiamo a osservare. L'operatrice invita a rivolgere lo sguardo verso Perugia, la cui "bella vista" si intravede in parte dalle porte finestra di sicurezza, le uniche ampie finestre di luce naturale non schermate con teli-filtro in filo d'acciaio usati in genere per evitare l'illuminazione diretta sulle opere. Mentre l'operatrice invita a

AM_43-46_2017-2018.indb 54 31/03/2020 08:54:40

Fig. 1 - Frammenti scultorei del Fiorentino Agostino di Duccio.

osservare verso l'esterno la torre degli Sciri, l'unica delle numerosissime torri perugine del XIII secolo scampata all'abbattimento ordinato da Papa Paolo III Farnese nel 1540 circa, lo sguardo di alcuni dei visitatori è attratto dai frammenti scultorei di Agostino di Duccio e cominciano a domandarsi perché «ci sono statue senza testa» o «teste sospese» che forse «hanno bisogno di un corpo».

Siamo in un leggero ritardo e ci affrettiamo ad arrivare alla sala 14 nella quale i partecipanti vengono invitati a sedersi come meglio credono per osservare la *Magnifica tela di Gonfalone di San Berardino di Benedetto Bonfigli* (fig. 2). Scelgo una delle sedie esterne disposte a mezza luna e posizionate

Fig. 2 - Gonfalone di San Bernardino di Benedetto Bonfigli. Raccolta fotografica del 31 novembre 2016.

AM_43-46_2017-2018.indb 55 31/03/2020 08:54:40

non molto lontano dall'opera d'arte per una equilibrata distanza che possa permettere un'ottima osservazione da parte del gruppo. Le sedie sono leggere e facilmente trasportabili. Infatti, è previsto che ogni partecipante porti con sé la propria sedia per poi dirigersi in un'altra sala. Il gruppo varia a seconda degli incontri, ma è composto all'incirca da quattordici persone di media e tarda età alle quali sono stati diagnosticati lievi disturbi della memoria, da due operatrici del museo, da una psicologa e da me che svolgo il ruolo di antropologa osservatrice. Davanti a noi, una delle due operatrici della Galleria in piedi accanto alla grande tela di Benedetto Bonfigli e la Psicologa in procinto di riprendere con la videocamera, con l'intento di osservare le espressioni dei volti, che guardano l'opera e che a loro volta sono "guardati" dalle opere. Sono colpita dal senso di attesa e di entusiasmo che sembra animare il gruppo i cui partecipanti sono particolarmente sorridenti.

Prima di iniziare la Psicologa ringrazia la Galleria nazionale per l'accoglienza ricevendo un caloroso applauso e poi invita i membri del gruppo a segnare con le crocette il minimo e il massimo della felicità, su una sorta di "termometro della felicità":

> Martina Pigliautile: «Allora io, come l'altra volta abbiamo fatto al Cesvol, vi chiederei, una cosa che serve a noi per fare una piccola ricerca, vi chiederei di indicare come vi sentite tutti esattamente in questo momento. Vedete nel primo foglio c'è scritto felice o triste: immaginate i momenti della vostra vita in cui siete stati al massimo della tristezza e al massimo della felicità, dove siete in questo momento? Questa cosa verrà fatta più volte nel corso della giornata. È come un piccolo termometro di come ci si sente».

Sento mormorare alcuni partecipanti che un po' titubanti si chiedono come ci si sente:

> «Tristi o felici... felici o tristi... tristi o felici...».
>
> «Tu come ti senti triste o felice?».

La Dottoressa consegna loro una cartellina con scritto: il titolo, l'autore, l'anno, la storia dell'opera, cosa rappresenta, i personaggi e le note. Nei libretti del progetto è raffigurato una sorta di programma o guida con le foto delle opere che andranno ad osservare.

> Martina Pigliautile: «Posso fare una ripresa? Che rimane a noi non va da nessun'altra parte, se qualcuno non è d'accordo può alzare la mano e non succede niente può continuare a venire e niente di che. Volete i vostri librettini o andiamo tranquilli con l'opera ve li do dopo?».

Prima di iniziare l'operatrice museale invita tutti i partecipanti a salutarsi con un gesto inventato sul momento:

AM_43-46_2017-2018.indb 56 31/03/2020 08:54:40

> Operatrice: «Ah scusate dobbiamo fare il gesto. Allora io vi sto salutando... lei come mi saluta?
>
> «Ciao…».
>
> Operatrice: «La signora? Spettacolare, bellissimi tutti i gesti. Bellissimi, e Beatrice? E Beatrice fa così vi saluta così. Con un bell'ok».
>
> Operatrice: «Iniziamo!»

L'operatrice non ha dato nessun riferimento storico dell'artista né discusso lo stile e il modo in cui il pezzo è stato assemblato, poiché i riferimenti storico-artistici sono stati già trasmessi durante le lezioni tenutesi al Cesvol (Centro servizi per il volontariato) di Perugia. Parlando con Giulia (operatrice museale) è emerso che le varie fasi su cui si struttura la pratica di cura consistono in una prima fase di descrizione e sollecitazione, a seguire la fase della connessione e relazione e infine la fase della interrelazione con il vissuto quotidiano. L'obiettivo è quello di sollecitare una discussione anche con i *caregiver* (i familiari) attraverso "canali diversi" che non devono essere quelli della logica ma anche del "paranormale". Se durante l'incontro, dice Giulia, «avviene un abbraccio ad esempio tra madre e figlio quello rimane impresso come nuovo linguaggio. L'intento è quello di farli parlare il più possibile. Loro con le loro storie e parole costruiscono le opere che osservano». Continua Giulia:

> «Quello che vorremo fare oggi insieme è come primo approccio all'opera che avevamo già descritto nei dettagli e valutato l'altra volta al cesvol, oggi invece faremo un discorso un pochino diverso, discuteremo su quello che ci dà l'immagine nei vari aspetti. Innanzitutto, quello che vorrei fare oggi è dedicare un minuto in silenzio alla sola osservazione del dipinto… osservatelo in silenzio in tutte le sue parti per poi tirare fuori cose più avanti. Prendiamoci tutto questo tempo. Proviamo a descrivere questa opera dopo averla osservata in silenzio, quindi dopo averla spulciata nei suoi angoli, nei suoi colori, nei suoi personaggi, nei suoi paesaggi. Proviamo a descriverla un attimo… che cosa risalta all'occhio?».

Inizialmente i partecipanti erano assorti nel silenzio e presi con molta attenzione nell'osservazione dell'opera. Qualcuno cercava ispirazione dalla foto dell'opera riprodotta nel libretto precedentemente consegnatogli, alzando e abbassando lo sguardo dal foglio fino a rivolgerlo al quadro di fronte. Altri invece cercavano di osservare lo sguardo degli altri trovandone forse una conferma. Ci fu un po' di mormorio ma subito qualcuno rispose: «Il cielo e la terra».

> «Si il cielo».
>
> «Sotto c'è la persona che guarda verso l'alto e noi dobbiamo renderci conto che toccherà anche a noi, noi siamo in basso».

AM_43-46_2017-2018.indb 57 31/03/2020 08:54:40

> Operatrice: «Molto interessante Pierfrancesco che personaggi vi colpiscono?».
>
> «Berardino».
>
> «Cristo».
>
> Operatrice: «Che colori predominano?».
>
> «Azzurro!».
>
> «Rosso».
>
> «Oro».
>
> Operatrice: «E queste figure che sensazioni vi provocano?».
>
> «Io non sono d'accordo».
>
> «Il cielo».
>
> «Di fronte all'umanità c'è un atto di civiltà».
>
> Martina Pigliautile: «E lei cosa prova?».
>
> «Non lo so».
>
> «Il significato della vita».
>
> «La mancanza delle scarpe».
>
> «L'umiltà di fronte alla grandiosità della vita».

Qualcuno invece nota nel quadro la presenza di una "festa". E una delle operatrici, felice di aver udito tale parola coglie l'occasione per sottolineare l'importanza delle festività e di come esse possano rimandarci indietro nel tempo:

Operatrice: «La festa richiama la memoria delle festività vissute nelle nostre famiglie. Ci può fare recuperare la memoria, il nostro vissuto, le festività dei santi, con i propri nonni, la festa di Pasqua. Qualcuno di voi ci può dare la propria testimonianza?».

«Si andava tutte le mattine alla chiesa di San Luciano, io ero fissata, tutte le mattine ci andavo e non sono una buona cristiana».

«Io andavo a fare merenda dal Vescovo e andavo da un'amica. Erano preoccupatissimi. Questa qui si fa monaca».

«Un grande amore per Santa Rita […]».

Terminata la fase della discussione e conversazione sull'opera, tutti si alzano portandosi con sé le sedie e si dirigono verso la Sala 21 (fig. 3) nella Cappella dei Priori:

> Operatrice: «Adesso mi piacerebbe farvi vedere l'affresco di Bonfigli della Cappella dei Priori. Era una cappella dove i priori pregavano…Questo è un affresco e si chiama affresco perché il colore veniva steso quanto l'intonaco era ancora bagnato e con l'asciugatura del muro venivano inglobati i colori. Ed è giunto fino a noi, questo affresco, questo ciclo di

AM_43-46_2017-2018.indb 58 31/03/2020 08:54:40

Fig. 3 - Storie di Sant'Ercolano e San Ludovico di Benedetto Bonfigli. Raccolta fotografica del 31 novembre 2016.

affreschi della Cappella dei Priori perché qui si riunivano i priori. Erano dieci Priori e venivano eletti dal popolo di Perugia e rappresentavano le arti e i mestieri. Infatti, nelle cassette elettorali trovare tutti i simboli dei vari mestieri per esempio il calzolaio, il sarto, il fabbro erano tutti mestieri che poi erano rappresentati in sede di governo e quindi grazie al Priore il popolo di Perugia si sentiva rappresentato. E quindi aveva la garanzia di essere tutelato. Erano dieci Priori perché venivano eletti due per volta… Adesso vi invito ad osservare questa porzione di affresco».

Operatrice: «C'è qualche monumento che vi richiama alla memoria, qualche monumento di adesso?».

«Come mai tutte queste torri?».

«Le torri rappresentano le famiglie».

«Quella figura sta in mutande!».

Operatrice: «È in calzamaglia».

«Quello in mutande sta facendo il bagno».

Operatrice: «Che animale è quello?».

«Un vitello».

«Un bue».

«Ma quanto l'avranno fatto soffrire!».

Operatrice: «L'arte ha questo pregio ci tira fuori tutto quello che vogliamo».

AM_43-46_2017-2018.indb 59 31/03/2020 08:54:40

> Operatrice: «Secondo voi cosa voleva comunicare il pittore?».
>
> «L'accostamento tra il ritrovamento di Sant'Ercolano e la denuncia del chierico».
>
> «La devozione a Sant'Ercolano».
>
> «L'elemento di vita, c'è il re, si ammazzano gli animali, c'è tutto, anche la signora in mutande!».
>
> A questo punto l'intera stanza è scoppiata a ridere. Ma alla domanda della psicologa: «E lei che emozioni prova?».

Una partecipante con i capelli rossi risponde: «Ci sono emozioni da provare? lo guardo senza nessuna...sì ma niente di particolare perché non ho niente».

Concluse le fasi sopracitate di osservazione, descrizione, connessione e conversazione, la parte finale avviene sempre attraverso la costruzione di una poesia restituendo quanto emerso (fig. 4):

> Operatrice: «Ho scritto tutto quello che avete detto, ma sono tante pagine».
>
> «Troppe».
>
> Operatrice: «Esatto, allora estrapolerò le parti più essenziali. Per noi quello che avete detto è importantissimo. Adesso io mi sono scritta tutto ciò che voi avete detto sia dell'altra sala che di questa. Allora io per voi estrapolerò le cose più importanti, più significative. Per noi tutto quello che avete detto è importantissimo e adesso noi ve lo riporgiamo».

Alla fine del *tour* la psicologa ha distribuito, come è di prassi, il questionario in cui i partecipanti devono segnare il loro stato di felicità. La giornata si è poi conclusa nella stanza della Galleria dedicata ai laboratori didattici che in questa occasione è stata predisposta per il laboratorio creativo destinato agli aderenti del Progetto. Il laboratorio si è basato nell'associare il nome e la data all'immagine raffigurata su foglietti di carta ossia i partecipanti dovevano incollare in un foglio di carta bianco le foto già appositamente ritagliate di alcuni monumenti

Fig. 4 - Raccolta fotografica del 31 novembre. Lettura della "Poesia".

AM_43-46_2017-2018.indb 60 31/03/2020 08:54:40

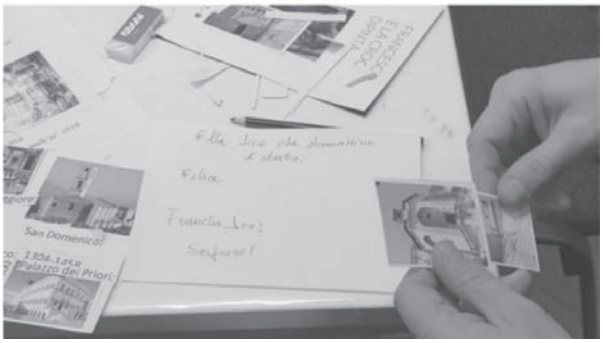

Fig. 5 - Raccolta fotografica del 31 novembre. Laboratorio la "Città e la Festa".

di Perugia: l'Arco di Sant'Ercolano, la Chiesa di San Domenico, Palazzo dei Priori e la Chiesa di San Bernardino e associarli al nome corrispondente per poi scrivere una parola rappresentativa della giornata (fig. 5).

> Operatrice: «Adesso prendete un foglio di carta bianco e scrivete una parola che vi evoca la giornata di oggi. Come vi siete sentiti. Se conoscete il nome di quell'opera sotto ci incollate le parole. C'è Sant'Ercolano, San Domenico, San Bernardino, Palazzo dei Priori. Avete riconosciuto qualche monumento? Quelli che non vi piacciono lasciateli pure, ma se c'è un monumento che vi sta più a cuore, che vi piace di più vi interessa di più, magari quello incollatelo e scrivete il titolo di quel monumento e la data… ad esempio a me piace tantissimo l'arco etrusco e scelgo la striscetta con scritto arco etrusco».
>
> «Quante parole si devono scrivere?»
>
> Operatrice: «Appiccicate su un foglio bianco le foto dei monumenti di Perugia e il nome del monumento corrispondente per poi scrivere una parola rappresentativa della giornata. Che vi fa pensare a questa giornata. Una parola che è il simbolo della mattinata. Una parola sola».

Materializzazione della memoria

L'esempio etnografico sopra descritto nei dettagli, e che si riferisce alla giornata del 31 novembre, mostra come i soggetti che hanno dei lievi disturbi di memoria, e che con difficoltà riescono a conversare "sulle cose del mondo" (Arendt H. 2005[1958]), ribaltano quelle modalità di relazioni abituali tra persone e cose nella quotidianità vissuta. Soprattutto per quanto riguarda quello che Hannah Arendt definisce, "i prodotti

AM_43-46_2017-2018.indb 61 31/03/2020 08:54:41

dell'azione del discorso" e che costituiscono il tessuto non solo degli affari ma anche le reti di relazioni sociali. Se il parlare è considerato un atto intangibile è pur sempre un'azione, ma per Arendt «senza il ricordo e senza la reificazione di cui la memoria ha bisogno per essere tale […], le attività viventi dell'azione del discorso e del pensiero perderebbero la loro realtà alla fine di ogni processo e scomparirebbero come se non fossero mai esistite» (Arendt H. 2005[1958]: 68). In un nuovo modo di riflessione sul binomio immagine-parola, Carlo Severi, ci dice che

> «Nel campo delle tradizioni in cui la memoria si fonda contemporaneamente sull'immagine e sulla parola, non è *mai* la rappresentazione di un oggetto attraverso una forma tipica che ne imiti l'appartenenza. È piuttosto la relazione che si stabilisce tra certe forme e certe parole nel contesto di una tecnica di memorizzazione ben identificata» (Severi C. 2004: 62).

Al museo ciò che si intende fare per fissare i ricordi o produrne nuovi è proprio stimolare un linguaggio o meglio determinare un prodotto dell'azione del discorso in relazione a un'opera d'arte, cioè partire da un oggetto tangibile per cercare di evocare quei ricordi che permettono alla persona di "esistere" socialmente per non scomparire come i loro stessi ricordi. Dunque, la "materializzazione della memoria", termine che uso per indicare gli aspetti materiali e spirituali della memoria, avviene in primis proprio attraverso la narrazione che ha già una sua "efficacia performativa" ovvero è «una forma di esistenza della memoria stessa» (Severi C. 2011: 33). Infatti, attraverso lo scambio di parole e pensieri connessi alla visione di un'opera d'arte lo scopo del Progetto è di costruire un percorso di cura della memoria, attribuendo significato alla sofferenza individuale, mediante l'inserimento in un nuovo gruppo sociale.

Secondo il medico e psicoterapeuta Pietro Vigorelli:

> «uno dei primi fenomeni che si evidenzia è l'anomia in cui il paziente non riesce a dire la parola perché non la trova, ce l'ha "sulla punta della lingua". Chi si ammala comincia con il non ricordare i nomi propri, poi i nomi comuni; il parlare diventa fonte di frustrazione. Con l'aggravarsi del disturbo si arriva alla situazione in cui il malato parla ma non viene capito e quando ascolta non riesce a capire quello che gli viene detto. Per evitare di incorrere in ulteriori situazioni frustranti non parla più; la sua competenza a parlare è ancora presente ma non viene utilizzata» (Vigorelli P. 2010: 34).

Dunque, a partire da questa cornice teorica basata sulla "cura della parola", i *tour* in Galleria si ispirano ai principi della terapia di "validazione" (Feil N. 1992) e dell'approccio conversazionale e capacitante, e consistono il primo nel rendere reale ogni parola che l'ospite esprime senza dar

AM_43-46_2017-2018.indb 62 31/03/2020 08:54:41

importanza se qualcuno faccia un errore affermando la validità delle loro dichiarazioni emotive; il secondo è «un approccio che non si occupa del recupero delle funzioni perse, ma che focalizza l'attenzione su quanto il paziente è ancora in grado di dire e di fare, [s]enza sentirsi in errore» (Vigorelli P. 2006: 104).

Ho avuto la possibilità di constatare quest'ultimo aspetto partecipando ai diversi laboratori conclusivi ai *tour*, come quello del 25 gennaio 2017 (fig. 6 e 7) basato su un tipo di lavoro creativo incentrato sulla tematica dei volti. In tale occasione una delle due operatrici, Esmeralda, ha invitato gli ospiti a osservare su un foglio figure di volti di quadri celebri e ha incitato a scrivere con una parola che tipo di emozione essi esprimano:

> Operatrice: «Basta una parola».
>
> «A me non viene la parola».
>
> «È preoccupato».
>
> «È pensierosa, allegro».

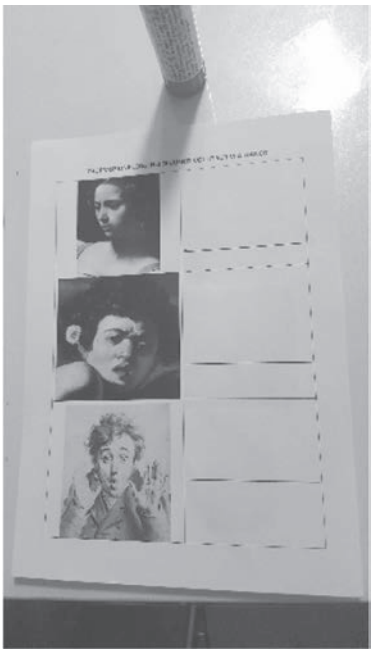

Fig. 6 - Materiali di lavoro. Laboratorio il "Volto".

Fig. 7 - Sala didattica. Laboratorio il "Volto".

AM_43-46_2017-2018.indb 63 31/03/2020 08:54:41

«Si baciano?».

«Questa è una donna? Mi pareva un vecchietto».

«Come si dice quando qualcuno è strano?».

«E se scrivo uuuh?».

«Io scrivo uuuh per essere sorpresa. Dovevo scrivere sorpresa?».

Operatrice: «No va benissimo così».

L'impressione che si ha nell'osservare e ascoltare le risposte che vengono date dai partecipanti, al momento in cui è stato chiesto loro di esprimere la propria opinione riguardo l'opera d'arte, è che alcune risposte vengono restituite nel rispetto delle regole dettate dalla Psicologa e adottate dalle operatrici e si viene a creare un contesto circolare o una struttura ritualizzata, dove ci si aspetta ad esempio di "rispondere a delle domande" e poi discuterle. Questo metodo per la geriatria rimanda ai partecipanti un senso di accettazione sia da parte delle operatrici e dagli altri partecipanti sia dai familiari. Ognuno in base alle proprie percezioni ha la possibilità di esprimersi e le operatrici confermano e rendono valide le loro risposte, come se non stessero sbagliando e favorendo il dialogo. "Va benissimo" è un'espressione molto ricorrente e usata durante i *tour* dalle operatrici e dalla Psicologa, come chiedere "lei che emozioni prova". Ma è forse importante sottolineare che i partecipanti non sempre seguono questa logica, dimostrandosi in disaccordo ed esprimendo la loro opinione a riguardo. Come si evince dal dialogo sopra citato, di fronte alla richiesta di esprimere una parola rappresentativa di un'emozione, una delle risposte dei partecipanti è stata: «a me non viene la parola». Anche durante il modulo dedicato alla Città di Perugia, come ho già riportato in una delle conversazioni trascritte precedentemente, qualche "ospite" ha risposto di non provare emozioni: «Ci sono emozioni da provare? Io guardo senza nessuna...sì ma niente di particolare perché non ho niente».

La richiesta di esprimere le proprie emozioni e percezioni è una caratteristica saliente sulla quale si sono incardinati tutti gli incontri del Progetto in Galleria, con l'intento di fare emergere i ricordi del passato attraverso l'uso di immagini e simboli nei quadri, nonché di fissare quelli presenti attraverso il metodo della risonanza sensoriale. Le operatrici, tramite una stimolazione indotta, hanno permesso al partecipante di conversare comunicando agli altri le storie di vita. Ad esempio, durante l'osservazione dell'opere *l'Adorazione di Monteluce* e *l'Adorazione dei Magi* di Bartolomeo Caporali (modulo del 14 dicembre, fig. 8 e 9) le operatrici museali hanno fatto uso di oggetti presenti nel dipinto come

AM_43-46_2017-2018.indb 64 31/03/2020 08:54:41

Fig. 8 - Stimolazioni con stoffe durante l'osservazione dell'Adorazione Monteluce l'Adorazione dei Magi di Bartolomeo.

Fig. 9 - Stoffe e fiori di Tarassaco.

la mirra, i fiori di tarassaco e varie stoffe che ne riprendevano i colori. Si è cercato di stimolare le narrazioni e l'immaginazione innescando attraverso l'arte la memoria emotiva.

> Operatrice: «È un dono che ha portato uno dei re magi dentro a quel bellissimo cofanetto d'oro c'era quella essenza che Esmeralda ora vi farà sentire».
>
> Operatrice: «Che cosa è secondo voi?».
>
> «La mirra».

Messa in scena dei processi dell'immaginazione

La fissazione della memoria è avvenuta anche secondo un'altra modalità ovvero tramite la restituzione di quanto emerso attraverso la lettura delle verbalizzazioni di ciò che il gruppo ha espresso durante l'osservazione

AM_43-46_2017-2018.indb 65 31/03/2020 08:54:41

delle opere. Il metodo si ispira al *Timeslip storytelling* ideato da Anne Basting:

> «*TimeSlips* esemplifica un approccio partecipante alla creatività con persone con demenza. Invita la persona con perdita di memoria ad essere l'autore della propria immaginazione. In gruppi o uno ad uno, i facilitatori di *TimeSlip* invitano a rispondere sulla base dell'immaginazione a un *prompt* (sollecito) e accettare eventuali risposte fornite. Ai facilitatori viene insegnato a porre domande aperte basate su un *prompt* (un oggetto, una domanda, una canzone e, più comunemente, un'immagine) che invita all'immaginazione, piuttosto che dettare o guidarlo. I facilitatori fanno eco a tutte le risposte per dimostrare di essere veramente ascoltatori di tutte le componenti della risposta dello storyteller, il suo suono, emozione, tono, formulazione, gesto e espressione facciale. I facilitatori annotano tutte le risposte e le rileggono man mano che la storia si costruisce» (Basting A. 2013: 2).

Le operatrici leggono recitando le parole annotate e costruiscono una sorta di poesia individuando insieme ai partecipanti il titolo per l'opera.

> Operatrice: «Tutta la seduta viene documentata con foto e registrazioni audio ma soprattutto "a mano", viene trascritta ogni parola e al termine della seduta rileggiamo davanti a tutti quello che abbiamo scritto come se recitassimo una poesia anzi io dico loro "ora vi leggo la vostra poesia"».

Ne riporto un estratto della poesia che ho raccolto durante l'incontro del 31 novembre, intitolata dal gruppo "Poesia 2016":

Delle torri ne è rimasta solo una.
Miseria! Quante ce se sono!
Se il proprietario della torre perdeva gli
tagliavano la torre!
Noi non tagliamo a nessuno la testa!
È un funerale.
Totila!
Totila!
Lo stratagemma […]
Era una città molto ricca, c'erano molti ricchi
ma anche molti poveri.
Alla chiesa di Sant'Ercolano
manca la parte sotto.
Non riesco a ricordare sono di Foligno.
Quella signora con le mutande
sta andando a fare il bagno.
Sembra inverno.
[…]

AM_43-46_2017-2018.indb 66 31/03/2020 08:54:41

Il popolo guerriero.
Si ammazzano gli animali!
E c'è tutta la storia di Perugia anche la signora
con le mutande.
Fa paura.
Il male c'è sempre.
La vedete rossa?
Io non la vedo.
Ci sono emozioni da provare?
Io non sono di Perugia!
Non ci sono più.

Queste letture tentano di evocare le attività della memoria attraverso la messa in scena dei processi dell'immaginazione. Le opere d'arte diventano così il mezzo con cui teatralizzare la "malattia". Quello della spettacolarizzazione del dramma è un concetto sviluppato dall'etnologo africanista Michel Leiris (1901), che da "spettatore" studia i riti cerimoniali e le gestualità dei/lle posseduti/e legati al culto degli *zar* tra gli etiopi del Gondar come forme di spettacolo e teatro nella vita quotidiana dove la cura degli adepti consiste in trance "teatrali" o in recite di poesie:

> «La possessione da parte degli *zar* è definibile sia come spettacolo nel senso proprio della parola, e cioè come pretesto di canti e danze pubbliche; sia come teatrale per quanto vi è di stereotipato nelle forme fissate del rituale, e soprattutto, perché vi interviene un gruppo di personalità immaginarie, con tratti prefissati, che il malato può rappresentare oggettivamente, a volte perfino servendosi di attrezzi o di accessori speciali, che, come una maschera, sottolineano la sparizione di chi li porta dietro l'entità da lui incarnata. Ci sono poi alcune pratiche, il cui fine principale sembra quello di divertire l'adunanza, che rispondono proprio alla nostra idea di teatri in senso stretto: soprattutto brevi scene parodistiche che talvolta i posseduti d'ambo i sessi improvvisano nei giorni di vesta che concludono le diverse cerimonie. Ma anche a prescindere dalle forme propriamente drammatiche, è innegabile che il culto degli *zar* contenga elementi spettacolari, come il canto e la danza, che sono sempre presenti in forma liturgica nelle riunioni degli *zar*, ma che hanno i loro appassionati, più o meno competenti, i quali non si fanno scrupolo di valutarli da un punto di vista estetico» (Leiris M. 1998: 10).

Nel nostro caso, l'elemento artistico-teatrale non si caratterizza nelle forme di "teatro vissuto" o "recitato" (Leiris M. 1998) dagli adepti stessi, ma il gruppo è spettatore di poesie espresse da un soggetto che esternalizza il vissuto immediato di ciascun partecipante, come se fosse spettatore di sé stesso. Questo modo di scrivere parole pronunciate dai membri del gruppo a partire dalle immagini non fa altro che "moltiplicarne le

AM_43-46_2017-2018.indb 67 31/03/2020 08:54:41

connotazioni" e "caricarle di intensità", per dirla con Carlo Severi, così come, l'artista, nel momento di trasporre visivamente un testo in immagine, aggiunge ulteriori particolari. Carlo Severi fonda la sua teoria sulla vita sociale delle cose (Appadurai A. cur. 1986) e dei simboli e sulla «forza dell'immagini» (Severi C. 2004: 294) a partire dall'analisi di Aby Warburg dedicata ai modelli iconografici e alla potenza delle raffigurazioni religiose. Egli individua nelle immagini una capacità persuasiva nel «suscitare credenza» (Ivi: 294). L'antropologo analizza le diverse articolazioni del rapporto tra parola e immagine, focalizzandosi nello specifico sull'uso delle immagini nel "far memoria" nell'ottica di un'antropologia delle tecniche di memorizzazione sociale, basata sull'esercizio del pensiero. In tal modo egli sviluppa la teoria warburghiana, la quale mostra che «l'intensità dell'immagini è un fenomeno ben più profondo che il semplice piacere estetico» (Ivi: 28), individuandone le radici concettuali nell'opera ottocentesca di Robert Vicher sull'"empatia visiva".

Ed è proprio nella relazione con l'immagine, come «prodotto biologicamente necessario» (Ivi: 35), che la "parola detta" diventa un mezzo per la costruzione della memoria collettiva e della tradizione:

> «In moltissime culture non occidentali "insegnare la parola detta", però, non si riduce a insegnare a raccontare, e a stabilire quella relazione che abbiamo chiamato fiabesca, tra chi narra e chi ascolta, anche se questa dimensione resta ineliminabile. Esiste, a fronte di questa, qualcosa di molto diverso, di meno prevedibile, che potremmo chiamare *l'insegnamento del dire*. Accanto alla dimensione puramente narrativa, sta un parlare organizzato, un uso speciale e sofisticato della parola detta, che suppone una struttura diversa da quella narrativa, una relazione molto meno semplice come l'organizzazione della memoria, un rapporto imprevisto con il fatto stesso di enunciare, del comunicare con le parole. E infine, come vedremo qui, questo *dire*, questo genere specifico della parola detta intrattiene una relazione del tutto particolare con l'uso delle immagini: che da "commento mentale", implicito nell'esercizio dell'immaginazione di chi ascolta (e ascolta come s'è detto, anche con gli occhi), si fanno immagini reali, trascritte su un supporto materiale, e tuttavia conservano, da un lato, una relazione stretta con il fluire della figurazione mentale (sono forme mnemoniche), e dall'altro restano vicinissime al testo, quasi, come vedremo implicite in esso» (Ivi:18).

A partire da questa innovativa cornice teorica incentrata sulle dinamiche dell'ascolto come processo attivo per cui «chi segue il racconto impara a seguire il filo della sequenza narrativa non solo ascoltando, ma, in un certo senso, anche (mentalmente) con gli occhi» (Ivi: 16), si potrebbe dire che nel contesto da me osservato accada il contrario. Nel senso che se «l'enunciare risveglia le immagini» come percorso inverso l'immagine di una pala

AM_43-46_2017-2018.indb 68 31/03/2020 08:54:41

d'altare, di un quadro o una statua, risveglia l'enunciare e il raccontare sulla base della relazione che si stabilisce con essa, rievocando tracce di una memoria individuale biografica ma collettivamente condivisa.

Queste pratiche enfatizzano i processi di memorizzazione attraverso le emozioni. La memoria gioca un ruolo fondamentale nella costruzione identitaria dell'individuo e nelle rappresentazioni collettive.

Efficacia terapeutica dell'arte: Stendhal, nervi e fascinazione

Il museo che patrimonializza la salute, mettendo a disposizione gli ambienti museali e il suo patrimonio storico-artistico, diviene così uno strumento di promozione della salute e un sostegno nelle situazioni di difficoltà e di marginalità sociale attraverso l'interazione con gli "oggetti d'arte" che offrono la possibilità di impersonare nuovi ruoli sociali. In questi casi l'arte assume

> «la forma di una cura volta a recuperare i deficit espressivi e comunicativi di persone e comunità, divenendo così uno degli strumenti della *governance* di istituzioni e aziende […] Chi sta ai margini viene così portato, almeno per un momento, dentro il mondo della cultura, "partecipando" a ciò da cui è ordinariamente escluso» (Bargna I. 2011: 88-89).

Le più recenti ricerche della psicogeriatria e le nuove sperimentazioni che privilegiano l'aspetto estetico dell'opera d'arte e la percezione del bello, presentate al quarto Convegno nazionale sui Centri Diurni Alzheimer in programma a Pistoia dal 31 maggio al 1° giugno 2013, in particolare da Giulio Masotti, presidente onorario della Società italiana di geriatria, confermano che la cura della malattia di Alzheimer attraverso l'arte sia «un'efficace sindrome di Stendhal al contrario»:

> «L'overdose di bellezza che può stordire una persona particolarmente sensibile, può infatti avere anche straordinari effetti benefici su una mente compromessa, provocando emozioni capaci di rallentare la malattia, in certi casi né più né meno di alcuni farmaci»[(4)].

Dal mio punto di vista, la parola "stordire" sembra appartenere più al campo semantico delle esperienze traumatiche a esito patologico che non alla fascinazione determinata dalla visione dell'arte che appare piuttosto declinarsi sul versante della seduzione. Tuttavia, la congiunzione di queste due sfere esperienziali, il trauma e la seduzione, tende a esemplificarsi nella narrazione del cosiddetto shock estetico. L'effetto di emozione-shock causato dalla vista di un'opera d'arte o di un luogo particolarmente signi-

AM_43-46_2017-2018.indb 69 31/03/2020 08:54:41

ficativo è stato teorizzato dalla psichiatra Graziella Magherini (Magherini G. 2003 [1992]), la quale ripercorre anche nel suo ultimo lavoro (Magherini G. 2007), "l'itinerario delle emozioni fiorentine" descritte per la prima volta dallo scrittore francese noto come Stendhal, pseudonimo di Marie-Henri Beyle, durante un suo soggiorno a Firenze nel 1817. Apparso nel 1817, il testo sarà accresciuto in una seconda edizione del 1826. Magherini si riferisce a un passo del viaggio narrato nel volume *Rome, Naple et Florence en 1817. Voyage en Italie* (ed. 1826) in cui Stendhal racconta di aver provato la sensazione di "cadere" uscendo dalla Basilica Santa Croce:

> «Ero arrivato a quel punto d'emozione dove si incontrano le sensazioni celestiali date dalle belle arti e i sentimenti appassionati. Uscendo da Santa Croce, avevo una pulsazione di cuore, quello che a Berlino chiamano nervi, la vita in me era esaurita, camminavo col timore di cadere» (Stendhal, 1919: 325).

«Quello che a Berlino chiamano i nervi», cui si riferisce Stendhal, è «l'esperienza dello "shock", che si viene configurando nella cultura ottocentesca da una nuova immagine del corpo come «incontrollabile e fantasmagorico "teatro di nervi"» (Violi A. 2004: 1). I nervi sono percepiti come luogo in cui si produce «la sensibilità corporea, ossia come la rete attraverso cui l'organismo riceve, trasmette e archivia le informazioni provenienti dall'esterno» (Ivi: 2). Nell'immaginario dell'epoca si manifesta l'idea di un corpo sensazionale sempre più autonomo dalla mente: «Il corpo sociale che ha normalizzato la malattia del sentire si confronta ora con la logica anarchica della sensazione, logica di un diverso shock nervoso e di un corpo divenuto informe» (Ivi: 21). Soprattutto era nei musei scientifici che si intratteneva il pubblico fabbricando shock nervosi in spettacoli "fantasmagorici" attraverso le illusioni ottiche della "lanterna magica": «La possibilità offerta dalla lanterna di proiettare su una parete o su uno schermo immagini dipinte su lastre di vetro, e dunque di animare dei simulacri, [d]à forma all'interiorità nervosa estroflettendola» (Ivi: 44).

I disturbi del corpo nervoso venivano messi in scena attraverso esperimenti spettacolari inducendo nello spettatore uno shock percettivo tra «i fantasmi che risorgono», «i simulacri e i ritratti che si animano» e «i ricordi che si reincarnano» (Ivi: 48). È attraverso "l'animazione dei simulacri" che lo spettacolo nervoso assumeva delle connotazioni estetiche determinando una suggestione artistica o meglio una "fascination visuelle"[5], così definita dal filosofo francese Paul Souriau nel suo testo del 1893, *La suggestion dans l'art.* Egli ipotizzava che la contemplazione estetica fosse accompagnata da un'esaltazione cerebrale:

AM_43-46_2017-2018.indb 70 31/03/2020 08:54:41

> È un piacere, ardente, intenso, brillante, che non solo esalta tutte le nostre facoltà psicologiche, ma che, passando dall'anima al corpo, accelera il corso del sangue, rende più veloci i movimenti del cuore e infine anima il volto di una luce purpurea e pura come quella della salute (Souriau P. 1909 [1893]: 5).

A partire dalle emozioni descritte dettagliatamente dallo scrittore Francese ai primi dell'Ottocento, Graziella Magherini con l'espressione *Sindrome di Stendhal* descrive in termini scientifici «la sofferenza psichica» che colpisce i turisti stranieri in visita alle città considerate d'arte, e che la psichiatra ha studiato e osservato tra il 1977 e il 1986 a Firenze. Osservando che turisti partiti con uno stato di benessere dai loro paesi di origine manifestavano un malessere fisico caratterizzato da

> «paura di svenire, di morire, di impazzire, con vertigini, tachicardia, bisogno di avere vicino una presenza amichevole – a crisi depressive con desiderio e bisogno improvviso di tornare a casa, nostalgia della famiglia o all'opposto, euforia, esaltazione, pensiero onnipotente e a una percezione assai gradevole di un mondo intorno che si fa minaccioso e persecutorio» (Magherini G. 2007: 17).

Ma allora come si può pensare che un oggetto d'arte nella percezione di una persona "traumatizzata" possa determinare un effetto normalizzante, quando l'arte ha una funzione destabilizzante?

Questa "medicalizzazione" di Stendhal, il cui nome è stato usato in prestito per definire scientificamente una sindrome, è utile perché consente di individuare nelle parole di Stendhal una definizione di "efficacia simbolica" di un'opera d'arte e di riprendere e costruire il discorso sull'oggetto d'arte come "persona viva" (Gell A. 1998, Severi C. 2017). Nel caso della malattia di Alzheimer penso che sia più appropriato parlare dell'effetto della ricezione artistica in termini di "fascinazione" o "seduzione", per riprendere le famose parole demartiniane che vorrei mettere a confronto con quelle di Alfred Gell il quale teorizza che l'efficacia dell'oggetto d'arte risieda nel suo potere di attrazione (*captivation)* intendendo dire che la *captivation*, sia la «forma primordiale dell'agency artistica» (Gell A. 1998: 69). Nello specifico procede sulla base che «l'oggetto d'arte è l'equivalente delle persone, più precisamente, agente sociale» (Gell A. 1998: 7).

Gell fa riferimento a una sua personale esperienza come *recipient* (destinatario) del quadro di Veermeer, la Merlettaia. Egli ritiene che osservando l'immagine della Merlettaia sia possibile provare un senso di «ammirazione e di smarrimento» (Ivi: 69) che provoca in lui una involontaria reazione corporea ovvero quella di rimanere a bocca aperta. Una sensazione fisica

AM_43-46_2017-2018.indb 71 31/03/2020 08:54:41

che egli può mantenere fin quando può identificarsi con il «procedimento artistico» (*ibidem*) di Vermeer e vedere la sua opera come «il prodotto di un impegno corporeo con il mondo» (*ibidem*). Ma una volta raggiunto il punto di «incommensurabilità» (*ibidem*), Gell individua un «punto di sospensione» (*ibidem*) in cui non è più possibile identificare l'*agency* di Vermeer con la sua. Il suo Io è rimasto «sospeso tra due mondi» (*ibidem*). Il mondo in cui normalmente vive, in cui gli oggetti hanno una spiegazione razionale e un'origine conoscibile e il mondo «adombrato nelle immagini, che sconfigge ogni spiegazione» (*ibidem*). Tra questi mondi, egli si sente «intrappolato nella logica di un vicolo cieco» (*ibidem*).

La *fascinazione*, tema fondamentale della *bassa magia cerimoniale lucana* studiata da Ernesto de Martino, è un

> «termine che indica una condizione psichica di impedimento e di inibizione e, al tempo stesso un senso di dominazione, un essere agito da una forza altrettanto potente quanto occulta, che lascia senza margine la sua capacità di decisione e di scelta» (de Martino E. 2001[1959]: 15).

Partendo dalla visione gelliana che mette in evidenza come un oggetto incorpori credenze, desideri e intenzioni, ovvero quei processi di *decision-making* dell'autore dell'opera che "affascinano" con un potere seduttivo molto simile alla magia, in questo contesto, quello della cura "estetica" dell'Alzheimer, non mi riferisco a nessun forza occulta, ma ad un agente fascinatore che è efficace nel momento in cui impedisce una «crisi di presenza» e permette all'osservatore di condividere i valori dell'autore dell'opera d'arte ma anche di rifiutarli e di esercitare una volontà decisionale, la stessa che a volte viene a perdersi nella quotidianità della malattia dell'Alzheimer, malessere in cui spesso sono gli altri, i *caregiver*, a prendere decisioni per i soggetti afflitti dal morbo (Pasquarelli E. 2016).

Alla luce di queste riflessioni si può dire che l'evento terapeutico non ha che fare con l'opera d'arte nella sua funzionalità estetica ma nella sua potenzialità simbolica di essere un agente sociale:

> «L'esperienza emozionale intensa, come nel caso del dolore e della sofferenza, è uno dei momenti in cui si produce quella che de Martino ha chiamato "crisi della presenza" […], intesa come smarrimento della propria capacità di agire, come crisi del proprio modo di stare nel mondo. In queste circostanze la sofferenza e il dolore, non sono sensazioni "metafisiche", ma costituiscono il momento drammatico nel quale la dimensione soggettiva e quella culturale sociale e politica si intrecciano in un'unica storia» (Pizza G. 2005: 105).

AM_43-46_2017-2018.indb 72 31/03/2020 08:54:41

Una "doppia presenza"

Nel riflettere sulla relazione che si viene a creare tra oggetto d'arte e osservatore si potrebbe parlare di una "doppia presenza" [(6)]. La presenza dell'artista che viene in essere con l'opera d'arte esposta e quella di chi lo guarda. Quando si è di fronte a un'opera siamo "presenti" con la nostra visione del mondo e si innesca un meccanismo di relazione o, come lo definisce Gell, quell'identificazione con il «virtuosismo tecnico» dell'artista capace di ottenere «una presenza viva» (*living presence response*), come se gli artefatti fossero esseri viventi. Il visitatore che entra in relazione con esso "subisce" una fascinazione con un potere seduttivo da parte dell'oggetto artistico innescando emozioni di amore, paura, rabbia o odio e alimentando un'intenzionalità quasi umana di cui l'oggetto è dotato. Ma è opportuno riflettere anche sull'importanza delle credenze e intenzioni dello spettatore che "guarda" l'opera d'arte presente fisicamente e che costruisce in base alla propria percezione un nuovo significato ottenendo così una via di fuga per non rimanere "intrappolato" nella visione dell'autore né in quelle delle variabili geriatriche. L'imposizione che fa la geriatria nei confronti delle persone alle quali è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer è di far agire in termini di cura l'intenzionalità dell'opera d'arte sul corpo dello spettatore veicolando i significati che si vuole trasmettere e agire politicamene sul corpo del partecipante. Tutto avviene come se l'agentività terapeutica di un oggetto d'arte fosse efficace nella misura in cui un paziente riesce a provare delle emozioni empatiche con i significati e le immagini rappresentate nei quadri. Ma lo scarto della relazione tra spettatore e opera d'arte così come nella scena teatrale, in cui lo spettatore organizza una sorta di sospensione e ha «la possibilità di disobbedire concretamente e dunque corporalmente alla visione che affascina ma anche imprigiona lo spettatore» (Giacchè P. 2004: 163), può determinare una efficacia simbolica in termini di seduzione ma anche di resistenza a quelle procedure biomediche che standardizzano i comportamenti sociali e le percezioni individuali.

Vorrei ora riportare alcuni esempi che mostrino come un'opera d'arte abbia il potere di fascinazione provocando da una parte una sensazione di ammirazione e identificazione con alcune opere religiose che hanno avuto la capacità di evocare, in chi le ha guardate, «la verità di fede» (Fabietti U. 2014:193), e dall'altra una sensazione di incomprensione e a volte anche di fastidio.

Ad esempio, il senso di "seduzione" da parte dell'oggetto era maggiore per le immagini sacre che hanno riattivato l'intenzione religiosa permet-

AM_43-46_2017-2018.indb 73 31/03/2020 08:54:42

tendo un dialogo carico di significato spirituale. Questi oggetti d'arte si sono trasformati come oggetti di venerazione che non rimandavano tanto all'idea delle figure sacre nella loro individualità, «quanto un preciso modello di comportamento spirituale e sociale riconosciuto come portatore di valore e accettato dal gruppo, rispondente ad intenzionalità concrete e ideologiche» (Sbardella F. 2012: 125). Nella osservazione della rappresentazione Cristo Crocifisso di Maestranza tedesca (fig. 10) è emersa una forte condivisione della sofferenza di Cristo come se fosse una persona viva che stesse subendo lì di fronte ai loro occhi la flagellazione:

Caso 1

«Si vede la spina nella carne»

«E il volto che sanguina»

Operatrice: «E il costato come è?»

«Squarciato»

«Il famoso Longino che doveva verificare se era morto»

«Non c'era l'elettrocardiogramma c'era la spada».

«Normalmente gli spezzavano le ossa».

Operatrice: «Perché era già morto».

«Altrimenti i romani spezzavano le gambe per accelerare che cosa?».

Operatrice: «I denti…Perché questa bocca era aperta?».

«Sofferenza».

«Possibilmente guardare in alto dal basso non succede nulla l'amore viene dall'alto?».

Operatrice: «Che cosa provate nel vedere questo Cristo?».

«Mi viene voglia di abbracciarlo».

«Anche a me».

«Mi viene in mente un ricordo. C'era Gesù su quel lettino, con tutti i fiori. Presi una viola e la feci seccare nel libro della messa».

«Sento il profumo della natura e di tutto il creare. Posso abbracciarlo».

«C'è una contrapposizione tra una immagine forte e il profumo del creato».

«Cè un sotto e un sopra».

«Un terreno e un cielo».

«Sopra c'è Dio che con una scintilla illumina tutto».

«Quante è grande l'amore di Dio per ogni creatura è un modello da seguire ma mi chiedo anche se Dio non avesse potuto trovare un altro modo per portarci alla stessa conclusione».

AM_43-46_2017-2018.indb 74 31/03/2020 08:54:42

Fig. 10 - Maestranza tedesca- Cristo Crocifisso.Pala opistografa di Monteripido di Pietro Vannucci. Raccolta fotografia del 22 febbraio.

Durante l'osservazione della *Dossale del Maestro del Farneto* (fig. 11) l'operatrice ha indicato le figure salienti che servivano per stimolare la discussione invitando a descrivere cosa il pittore volesse costruire attraverso le immagini; durante questa fase i partecipanti hanno conversato sull'importanza delle ritualità liturgiche cattoliche condividendo codici sociali culturalmente determinati:

Fig.11 - *Dossale del Maestro del Farneto*. Raccolta fotografica del 22 gennaio 2017.

AM_43-46_2017-2018.indb 75 31/03/2020 08:54:42

Caso 2

> […] Operatrice: «È importante la luminosità e la luce nei luoghi un po' scuri».
>
> Operatrice: «E che cosa si faceva ai vostri tempi? Ad esempio il mercoledì?».
>
> «Le ceneri. Era l'inizio della Quaresima e uno riceveva le ceneri dalle Palme benedette…che è l'entrata di Gesù a Gerusalemme».
>
> «Chi non andava a prendere le ceneri andava a ballare. Gli anziani andavano per i giovani».
>
> Operatrice «E cosa facevano gli anziani?».
>
> «Lasciamo ai giovani il meglio delle loro esperienze».
>
> Operatrice «Tu Vincenzo hai nipoti?».
>
> «Si».
>
> Operatrice «Gli diresti di andare alla messa?».
>
> «Direi di sì»
>
> «Io di ascoltare le preghiere».
>
> Operatrice «E tu glielo diresti?».
>
> «Io gliele insegno già».
>
> Operatrice «Francesco che diresti ai tuoi figli nel periodo di Quaresima?».
>
> «Fare fioretti, forse digiuno…».
>
> «È un periodo particolare, con la famiglia, di stare tutti insieme».

Diversi invece sono stati i dialoghi emersi durante l'ultimo incontro previsto dal Progetto, e avvenuto nella Sala Podiani della Galleria che ospitava la mostra Federico Seneca "Segno e forma nella Pubblicità" dal 12 marzo al 4 giugno 2017. Durante l'osservazione delle due statuette di gesso, la prima sul *Manifesto pubblicitario, Pitture, smalti e vernici Salchi 1952* (fig. 12 e 13) e la seconda sul *Manifesto/poster "2 Mostra mercato dei vini tipici d'Italia – Siena", 1935* (fig. 14), è venuta a meno quella capacità dell'oggetto di "intrappolare" in modo seducente lo spettatore nel senso che sembra scomparire l'intenzionalità dell'autore che lo ha prodotto e che ne veicola i significati culturali poiché quei significati durante la fase descrittiva sono stati completamente ribaltati e creati nuovi. Anche l'atmosfera che si è venuta a creare era completamente diversa: non vi è più quella patina spirituale che si manifestava nella relazione con le opere diocesane e che evocavano forse per i partecipanti il senso del sacro. I membri del gruppo cercano di modificare la visione dell'opera a loro piacimento, come la vorrebbero realizzare o addirittura c'è chi non ne vuole parlare: «Ma tutta stamattina stiamo parlando di questo».

AM_43-46_2017-2018.indb 76 31/03/2020 08:54:42

Fig 12 - Osservazione dell'opera Manifesto pubblicitario, Pitture, smalti e vernici Salchi 1952. Raccolta fotografica del 26 aprile 2017.

Fig.13 - Modellino in gesso Salchi per *Manifesto pubblicitario, Pitture, smalti e vernici Salchi* 1952. Raccolta fotografica del 26 aprile 2017.

Fig.14 - Federico Seneca, manifesto/poster "2 Mostra mercato dei vini tipici d'Italia – Siena", 1935.

AM_43-46_2017-2018.indb 77 31/03/2020 08:54:42

Caso 3

Operatrice: «Concentriamoci come al solito ad osservare questo bozzetto».

«Gesso».

«Sembra uno che è stanco».

«Sta un po' troppo all'indietro».

«Sembra che ha dei dolci».

«È curioso che sembra spostato».

Operatrice: descrivete come appare?».

«Mi sembra un po' squilibrato».

Operatrice: anche secondo qualcun altro c'è uno squilibrio?».

«Be si tra le braccia e la testa».

«Per me ha il pigiama ed è scalzo».

[…]

Operatrice: «Ti infastidisce qualcosa?».

«Che non ci sono i particolari, le gambe tese così».

«Questa è la sua casa?».

Operatrice: «No lo hanno portato qua».

«A piedi?».

Operatrice: «Il signor Franco ha un gran senso dell'umorismo».

Operatrice: «Se questa statua potesse parlare cosa direbbe?».

«Sono stanco».

«Non ne posso più».

«Di portare gli smalti da un'altra parte».

«Adesso sentirò cosa direte voi io ho parlato, ora ditemi cosa pensate».

«Sembra che è stanco non ce la faccio più».

Operatrice: «Se ci fosse un fumetto vicino alla statua voi cosa ci scrivereste?».

«Ho fatto tutto quello che potevo fare, basta».

«Toglietemi il cappello perché sento caldo e mettetemi le scarpe».

Operatrice: «Se potesse parlare o scrivere una frase che cosa potrebbe scrivere se ci fosse un fumetto? Ti puoi anche avvicinare».

«Vorrei vederlo da vicino».

«Ma tutta stamattina stiamo parlando di questo?».

AM_43-46_2017-2018.indb 78 31/03/2020 08:54:42

Caso 4

Operatrice: «Una persona con questa fisicità cosa potrebbe fare?».

«Il monaco».

«Il sommelier».

«Monaco buddhista».

«Il barista».

Operatrice: «Potrebbe essere un personaggio dei giorni nostri o dell'antichità?».

«Ma c'è un contrasto tra oggi e ieri. Nella foto c'è un cavatappi ed è del periodo moderno».

«Cosa vi comunica questa opera?».

«Io non riesco a capire».

«Triste».

«Un grosso impegno».

«Non lo fa volentieri».

«Di solito chi stappa la bottiglia è più allegro».

«La bottiglia glie l'han data».

«Per me un senso di spossatezza».

«Però si deve stappare il tappo?».

«Ma il tappo io non lo vedo scusa».

«Non è molto contento».

«Io assolutamente non riesco a capire».

Questa duplice visione ci permette di stabilire simbolicamente una relazione con un oggetto d'arte come «quando vediamo un quadro di una persona che sorride, noi attribuiamo un'attitudine di amicizia alla persona nel quadro» (Gell A. 1998: 15). In un certo senso si supera forse la relazione con la visione dell'autore, ma si entra in contatto con l'opera stessa che guarda lo spettatore.

L'opera d'arte si trasforma così, sulla base della *teoria dell'oggetto-persona* formulata dall'antropologo italiano Carlo Severi, in oggetto animato poiché ognuno dei visitatori si vede guardato dall'opera in modo diverso, non tanto come un'immagine speculare della persona quanto come una sorta di "cristallo" capace di riflettere e catturare una "pluralità d'identità" (Severi C. 2017). Le riflessioni di Severi, nell'ambito dell'esperienza dell'emozione estetica, affrontano la questione dell'efficacia di un'opera d'arte e della sua «*magie*» a partire dalla teoria di Lévi Strauss sull'oggetto d'arte che non è mai passivo, ma può acquisire una personalità o come lo definisce Severi è un *objet-personne:*

AM_43-46_2017-2018.indb 79 31/03/2020 08:54:42

> «Le considerazioni precedenti hanno sfiorato più volte il problema dell'arte, e forse si potrebbe indicare come l'arte, sotto questo profilo, si inserisca a metà strada tra la conoscenza scientifica e il pensiero mitico o magico; è noto infatti che l'artista ha contemporaneamente qualcosa dello scienziato e del *bricoleur:* con mezzi artigianali egli compone un oggetto materiale che è in pari tempo oggetto di conoscenza. Noi abbiamo distinto lo scienziato dal *bricoleur* per le funzioni inverse che, nell'ordine strumentale e finale, essi assegnano all'evento e alla struttura, l'uno costruendo eventi (mutare il mondo) per mezzo di strutture, l'altro strutture per mezzo di eventi (formula inesatta in questa forma mozza, ma che verrà completata, nelle sfumature, dalla nostra analisi). Osserviamo ora quel famoso ritratto muliebre dipinto da Clouet e domandiamoci le ragioni della profonda emozione estetica che suscita, quasi inesplicabilmente, la riproduzione, filo per filo, di una gorgerina di pizzo, in uno scrupoloso *trompe-l'oeil* […]. Per il contrasto tra il suo biancore e i colori delle altri parti del vestito, il riflesso del collo madreperlaceo che essa cinge e quello del cielo di un dato giorno e di un dato momento; quale essa è inoltre per quello che significa come guarnizione modesta o di gala, portata, nuova o usata, stirata di fresco o sgualcita, da una donna e del volgo o da una regina, la cui fisionomia conferma, infirma o qualifica la sua condizione in un ambiente, in una società, un paese, un paese della terra, un periodo storico…Sempre a metà strada tra lo schema e l'aneddoto, la genialità del pittore consiste nell'unire una conoscenza interna e una esterna, un essere e un divenire; nel produrre col suo pennello un oggetto che non esiste affatto come oggetto e che tuttavia egli sa creare su tela: sintesi esattamente equilibrata di una o più strutture artificiali e naturali, e di uno o più eventi, naturali e sociali. L'emozione estetica dipende da questa unione tra l'ordine della struttura e l'ordine dell'evento) istituita in seno a una cosa creata dall'uomo, e virtualmente quindi anche dallo spettatore, il quale attraverso l'opera d'arte ne scopre la possibilità» (Lévi Strauss C. 1962: 35-38).

Secondo Carlo Severi l'analisi di Lévi Strauss

> «ci dà una migliore comprensione di ciò che può essere, da questo punto di vista, la "magia" di un'opera d'arte. È un processo specifico di interpretazione dell'immagine che porta alla costituzione di una soggettività. Questo processo può riguardare sia l'osservatore che è costruito "come persona" di fronte alla rappresentazione, e "di cui si sente confusamente il creatore con un titolo migliore del creatore stesso", sia la rappresentazione stessa, che appare allora come un agente potenzialmente attivo dotato di una propria soggettività» (Severi C. 2017: 213).

Dunque, per magia di un'opera d'arte si intende non solo il potere evocativo e fascinatorio dell'oggetto ma il carico di soggettività che esso assume. Una soggettività che nel caso da me osservato non è intrinseca nell'oggetto ma si innesca nel momento in cui avviene una relazione quasi umana tra l'opera d'arte e il suo spettatore. L'opera d'arte nella percezio-

AM_43-46_2017-2018.indb 80 31/03/2020 08:54:42

ne del soggetto osservante sembra tradursi in un agente potenzialmente terapeutico in termini di recupero e di fissazione della memoria. Il museo si trasforma così in uno spazio di cura e di socializzazione di una memoria che è orientata sia da una visione estetizzante sia da una visione clinica. Ma è interessante osservare, nel quadro di una antropologia della memoria sociale legata alla visione, come l'agentività di un oggetto d'arte si esprima nella "presa di parola" (Severi C. 2017), dove l'arte come strumento moderno è efficace proprio nel momento in cui il paziente rifiuta di rispondere alle variabili della geriatria e cerca di sfuggirvi affermando la propria personalità senza adattarsi a quello che pretendono di ottenere i test clinici.

Conclusioni

Nello studio etnografico qui presentato, ho provato a intrecciare due ambiti specialistici dell'antropologia contemporanea che nel caso esaminato appaiono ineludibilmente sovrapposti: l'antropologia medica e quella del patrimonio. Superando la distinzione tra materiale e immateriale, tra beni antropologici e storico-artistici, lo studio dell'uso terapeutico dell'arte per persone con diagnosi di disturbo cognitivo può consentire di ripensare alcuni ambiti strategici della conoscenza sociale. Per esempio, allorché un museo d'arte diventa spazio di cura pubblica, la dimensione generativa della fruizione artistica sembra coniugare ambiti diversi, come quello neuro-geriatrico e quello estetico. Le teorie sull'agentività dell'arte di Alfred Gell e quelle rinnovate dal più recente approccio allo studio delle «credenze visuali» di Carlo Severi nella sua teoria dell'oggetto-persona, sulla scorta del lavoro fondativo di Claude Lévi Strauss, ci offrono una via maestra entro la quale ripensare le questioni dell'efficacia simbolica dell'arte, risalendo alle forme più o meno capovolte con cui la celebre sindrome di Stendhal è oggi osservata e studiata sul piano della salute mentale.

Nell'ambio di una consolidata antropologia del patrimonio, spunti innovativi sono emersi allorché si è posto il problema di esaminare gli effetti esperienziali ed emotivi prodotti dalle opere d'arte nello spazio museale della Galleria nazionale dell'Umbria. Grazie alla ricerca etnografica, si è potuto constatare come processi di patrimonializzazione dei saperi medici, nonché di valorizzazione degli aspetti sperimentali della relazione terapeutica in ambito artistico, si siano innescati attraverso il tentativo di

AM_43-46_2017-2018.indb 81 31/03/2020 08:54:42

mettere in scena una materializzazione politica ed estetica della memoria, seguendo almeno tre modalità: 1) come un'opera d'arte agisce nella percezione dell'osservatore; 2) come la persona agisce sull'opera d'arte; 3) come le variabili geriatriche veicolano l'"intenzionalità" dell'opera d'arte sul corpo dello spettatore in modo curativo.

Come abbiamo visto, il bene culturale, materiale o immateriale che sia, mobilita una costitutiva dimensione sociale e politica che si moltiplica nel suo intreccio con il campo sanitario e si offre a un'esplorazione etnografica che non teme di superare predefiniti compartimenti stagni [(1)]. Anche l'opera d'arte esposta all'interno di uno spazio museale, implica un sentimento immateriale nella percezione pubblica. Quando l'opera d'arte è assunta nella sua valenza terapeutica questa dimensione è destinata a riprodursi.

Nel mio caso, si è trattato di esplorare etnograficamente il nesso che unisce la memoria e il trauma alla percezione, all'uso e alla valorizzazione dei beni culturali materiali e immateriali presenti in Galleria. Nello studio dei processi di produzione della storia e della memoria, così come «il lavoro etnografico risulta inseparabile dalla vita, dall'*habitus* dell'antropologo dalla sua "presenza" corporea, fisica ed emozionale» (Pizza G. 2004b: 57), il livello dell'immateriale non può essere scisso dalla estensione materiale, poiché è proprio dai processi di materializzazione delle percezioni individuali e collettive, dalla dimensione sociale del patrimonio immateriale, dalla forte «funzione evocativa delle cose» (Mirizzi F. 2006), che si può individuare la memoria sociale, storica e patrimoniale.

D'altronde la dimensione corporea dell'immateriale risiede nell'analisi antropologica della memoria storica e nella varietà plurale dei racconti. Ciò avviene proprio nelle occasioni in cui la centralità corporea si intensifica, cioè nell'esperienza della malattia e della crisi, momenti in cui l'evento esige di essere rappresentato con significati culturali nuovi (de Martino E. 1977). Esplorata come *Fine del mondo* da Ernesto de Martino, a conclusione del proprio percorso antropologico, nella sua ambivalenza apocalittica la crisi assume le fattezze del rischio stesso che rende precaria l'esistenza, incrina la "presenza" umana, ma che al tempo stesso offre all'essere umano la possibilità di (ri)scoprire le forme più articolate della creatività: la produzione e la riproduzione della cultura.

AM_43-46_2017-2018.indb 82 31/03/2020 08:54:42

Note

(*) Desidero ringraziare Tiziana Biganti, Patrizia Mecocci, Marco Pierini, Martina Pigliautile e Giovanni Pizza per avere favorito la ricerca e questo suo primo esito. Traggo in parte questo scritto dalla mia tesi sostenuta presso la Scuola di specializzazione in Beni demoetnoantropologici dell'Università degli studi di Perugia dal titolo *Memoria, trauma e conflitto. Contributo etnografico all'antropologia dei processi di patrimonializzazione in Umbria*, relatore Giovanni Pizza, anno accademico 2017-2018.

(1) La riflessione antropologica sul concetto di immaterialità, beni culturali e patrimonio è già in Cirese A. M. 1977. Decisivi i contributi di Palumbo B. 1998, 2003, 2006, 2009, 2013; si vedano anche Cirese A. M. 1991, Clemente P. - Candeloro I. 2000- Tucci R. 2002 e Ricci A. - Tucci R. 2006. Per il recente dibattito nazionale italiano che si è andato configurando intorno all'espressione "patrimonio immateriale", intrapreso dall'Unesco in seguito alla realizzazione del programma *Proclamation of Masterpieces of Oral and Intangible Heritage of Humanity* approvato nel 2001, Cirese A. M 2002, Clemente P. 2006, Bravo G.L. - Tucci R. 2006, Palumbo B. 2002, 2003). Interessante in Italia il dibattito successivo sviluppatosi a ridosso dell'approvazione della Convenzione Unesco e successivamente intorno all'opera fondativa di Palumbo sull'antropologia dei processi di patrimonializzazione. Cfr. in particolare Giovanni Pizza (2004b). Più recentemente Pizza, antropologo della medicina, studiando i processi di patrimonializzazione del tarantismo contemporaneo ha contribuito allo studio delle forme attraverso le quali le pratiche culturali locali, e la stessa antropologia che le ha studiate, sono oggettivate, istituzionalizzate e in ultima istanza patrimonializzate e mercificate. Innestandosi su una tradizione scientifica in cui forte era la motivazione politica della ricerca, il lavoro di Pizza sul *Tarantismo oggi* (Pizza G. 2015, 2017) ha aperto la strada a un'antropologia politica del rapporto fra memoria, conflitto e crisi del discorso antropologico "classico", imponendo un ripensamento dello stesso carattere oggettivo ed essenziale del terreno etnografico in campo patrimoniale. Un tema che aveva affrontato già agli inizi degli anni Duemila, esaminando «gli usi della memoria in due campi, confrontando la memoria antropologica accademica di de Martino con la mercificazione contemporanea del tarantismo portata avanti da produttori e istituzioni culturali locali» (Pizza G. 2004a: 201-202).

(2) Nel primo paragrafo riporto la documentazione etnografica registrata e verbalizzata dell'incontro in Galleria nazionale dell'Umbria del 31 novembre 2016. Gli incontri si sono tenuti i giorni 31 novembre e 14 dicembre 2016, il 22 febbraio, il 25 gennaio, il 15 marzo e il 26 aprile 2017 dalle ore 10.00 alle ore 12.00.

(3) Questa e altre citazioni in lingua straniera sono tradotte da me in italiano.

(4) Si veda l'articolo sul supplemento "Tutto Scienze" del quotidiano "La Stampa" del 28 maggio 2013, dal titolo *Alzheimer, sindrome di Stendhal per curare la demenza*, http://www.lastampa.it/2013/05/28/scienza/alzheimer-sindrome-di-stendhal-per-curare-la-demenza-tL-7ChP9ChsIZM66Ymmu5aL/pagina.html.

(5) Il filosofo Paul Souriau nel definire l'"influenza ipnotica" evoca l'esperienza della *fascinazione visuale*.

(6) *Doppia presenza*, riprende sia il titolo del numero monografico di "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n 33/34/ottobre 2012, curato da Giovanni Pizza e Andrea F. Ravenda, *Presenze Internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia*, sia il titolo dell'opera di Abdelmalek Sayad *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Raffaello Cortina, Milano, 2002 [1999]. In entrambi i casi si coglie un'eco demartiniana relativa al concetto di presenza, ma declinato con un intento più politico e meno filosofico. Nel caso di "AM" la nozione deriva dalla modalità in cui l'intellettuale perugino Paolo Vinti, cui il volume è dedicato, con la nozione di "presenze internazionali" per definire i migranti. Come scrivono Pizza e Ravenda nella premessa al volume: «Questo titolo è una sua [di Paolo Vinti] espressione originale, coniata in alternativa a quella di "immigrati" o "migranti", per sfuggire alle trappole lessicali che rendono abitudinarie le gerarchie classificatorie e per orientare in senso politico e vitale l'analisi fenomenologica dei liberi movimenti internazionali di corpi, soggetti, persone, popolazioni» (Pizza G. - Ravenda 2012: 12).

AM_43-46_2017-2018.indb 83 31/03/2020 08:54:42

Bibliografia

Ahearn Laura M. (2002), *Agentività/Agency,* in Alessandro Duranti (curatore), *Culture e discorso: un lessico per le scienze umane*, Meltemi, Roma, pp. 18-23.

Arendt Anna (2005 [1958]), *Vita activa. La condizione umana,* Bompiani, Milano.

Appadurai Arjun (curatore) (1986), *The social life of things. Commodities in cultural perspective*, Cambridge University Press, Cambridge.

Bargna Leopoldo Ivan (2011), *Gli usi sociali e politici dell'arte contemporanea fra pratiche di partecipazione e di resistenza*, *Arte,* "Antropologia. Annuario diretto da Ugo Fabietti", numero coordinato da Ivan Bargna anno XI, n.13, 2011, pp. 75-106.

Bargna Leopoldo Ivan (2012), *Nessuna partecipazione senza distanza. Quel che l'arte pubblica e partecipativa mettono in gioco*, "Africa e Mediterraneo", vol. 21, n.76, 2012, pp. 2-5.

Basting Anne (2006), *Creative Storytelling and Self-Expression among Peolpe with Dementia*, in Leibing Annette - Cohen Lawrence., (curatori), 2006, pp. 180-194.

Basting Anne (2009), *Forget Memory. Creating Better Lives for People, with Dementia,* Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Basting Ann (2013), *TimeSlips: Creativity for People with Dementia*, "Age in Action", vol. 28, n. 4, 2013, pp. 1-5.

Benjamin Walter (2014 [1936]), *L'opera d'arte nell'epoca della sua riproducibilità tecnica*, Einaudi, Torino.

Bourdieu Pierre (2015 [1992]), *Le regole dell'arte*, il Saggiatore, Milano.

Bravo Gian Luigi -Tucci Roberta (2006), *I beni culturali demoetnoantropologici*, Carocci, Roma.

Candelise Lucia (curatrice) (2013), *Patrimonialisation des savoirs médicaux*, Numéro coordonné par L. Candelise, "Antrhopologie & Santé. Revue internationle francophone d'anthropologie de la santé", n. 6, maggio / 2013.

Charuty Giordana (1987), *Guérir la memoire. L'intervention du catholicisme pentecôtiste français et italien*, "Social Compass", vol. 34, n. 4, novembre 1987, pp. 437-463.

Cirese Alberto Mario (1977), *Oggetti, segni, musei. Sulle tradizioni contadine,* Einaudi, Torino.

Cirese Alberto Mario (1991), *Discipline demo-etno-antropologiche in Italia*, in *Ministero dell'Università e della ricerca scientifica e tecnologica, Le discipline umanistiche. Analisi e progetto*, Roma, pp. 83-97.

Cirese Alberto Mario (2002), *Beni immateriali o beni inoggettuali*, in "Antropologia Museale", anno I, n.1, 2002, pp. 66-69.

Clemente Pietro - Candeloro Ilaria (2000), *I beni culturali demo-etnoantropologici*, in Assini Nicola-Francalacci, Paolo (curatori), *Manuale dei beni culturali*, Padova, Cedam, pp. 191-220.

Clemente Pietro (2006), *Il patrimonio culturale,* "Antropologia. Annuario diretto da Ugo Fabietti", anno 6, n. 7, 2006, pp. 155-173.

de Martino Ernesto (1977), *La fine del mondo. Contributo all'analisid elle apocalissi culturali,* a cura di Clara Gallini, Enaudi, Torino.

de Martino Ernesto (2001) [1959], *Sud e Magia*, Feltrinelli, Milano, nuova edizione a cura di Fabio Dei e Antonio Fanelli, Donzelli, Roma, 2015.

Fabietti Ugo (2014), *Materia sacra. Corpi, oggetti, immagini, feticci nella pratica religiosa*, Raffaello Cortina, Milano.

Feil Naomi (1992), *Validation. The Feil Method. How to Help Disoriented Old-Old*, Edward Feil Productions, Cleveland.

Gallo Francesca- Simonicca Alessandro (curatori) (2016), *Effimero. Il dispositivo espositivo tra arte e antropologia*, CISU, Roma.

Gell Alfred (1998), *Art and Agency. An anthropological theory*, Clarendon Press, Oxford.

Giacchè Piergiorgio (2004), *L'altra visione dell'altro. Un'equazione tra antropologia e teatro*, L'Ancora del Mediterraneo, Napoli.

AM_43-46_2017-2018.indb 84 31/03/2020 08:54:42

Jullien François (2010 [2009]), *Le trasformazioni silenziose*, Raffaello Cortina, Milano.

Leibing Annette - Cohen Lawrence, (curatori) (2006), *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the anthropology of senility*, Rutgers University Press, New Brunswick - London.

Leibing Annette (2006), *Divided gazes: Alzheimer's Disease, the person within, and death in life,* in Leibing Annette - Cohen Lawrence (curr. 2006), pp. 240-268.

Leiris Michel (1998[1988]), *La possessione e i suoi aspetti teatrali*, Savarese Nicola, (curatore), Ubulibri, Milano.

Lévi Strauss Claude (1966 [1958]), *Antropologia strutturale*, Il Saggiatore, Milano.

Magherini Graziella (2003 [1992]), *La sindrome di Stendhal. Il malessere del viaggiatore di fronte alla grandezza dell'arte*, Ponte alle Grazie, Firenze.

Magherini Graziella (2007), *"Mi sono innamorato di una statua". Oltre la sindrome di Stendhal*, Nicomp Laboratorio Editoriale, Firenze.

Marx Karl - Pizza Giovanni - Balsamo Maurizio - Faletra Marcello (2017), *Feticcio*, Grenelle, Potenza.

Mirizzi Ferdinando (2006), *Oggetto*, "Antropologia Museale", anno IV, n. 14, 2006, pp. 60-63.

Palumbo Berardino (1998), *L'Unesco e il campanile. Riflessioni antropologiche sulle politiche di patrimonializzazione osservate da un luogo della Sicilia orientale*, "Éupolis. Rivista critica di ecologia territoriale", n. 21/22, 1998, pp. 118-125.

Palumbo Berardino (2002), *Patrimoni-identità: lo sguardo di un etnografo*, "Antropologia Museale", anno I, n.1, 2002, pp. 14-19.

Palumbo Berardino (2003), *L'Unesco e il campanile. Antropologia, politica e beni culturali in Sicilia orietale,* Meltemi, Roma.

Palumbo Berardino (2006), *Il vento del sud est. Regionalismo, neosicilianismo e politiche del patrimonio nella Sicilia di inizio millennio*, pp. 43-91, "Antropologia. Annuario diretto da Ugo Fabietti", anno 6, n.7, 2006, *Il patrimonio culturale*, numero coordinato da Irene Maffi, pp. 43-91.

Palumbo Berardino (2009), *Patrimonializzare*, "Antropologia Museale", anno 8, n. 22, 2009, pp. XXXVIII-XL.

Palumbo Berardino (2013), *Patrimonializzazione e governance neoliberista*, in Fiore V., Castagneto F., (curatori), *Recupero, valorizzazione, manutenzione nei centri storici: un tavolo di confronto interdisciplinare,* LetteraVentidue, Siracusa, pp. 288-291.

Pasquarelli Elisa (2016), *Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 41-42 / ottobre 2016, pp. 181-207.

Pigliautile Martina- Ragni Silvia - Bartorelli Luisa - Giubilei Annalisa - Boccardo Mauro - Longo Annalisa - Mecocci Patrizia (2016), *"Partecipo anch'io: Percorsi museali per persone con demenza*, "Geriatria Extraospedaliera, organo ufficiale dell'associazione geriatri extraospedalieri", vol. XI, n. 3, 2016, pp. 4-8.

Pizza Giovanni (2004a), *Un nuovo modo di essere gramsciani*, "Antropologia Museale", anno III, n. 8, pp. 57-61.

Pizza Giovanni (2004b), *Tarantism and the politics of tradition in contemporary Salento*, chapter 8, in Pine Frances - Kanef Deema - Haukanes Haldis (curatrici), *Memory, Politics and Religion. The Past Meets the Present in Europe*, Max Planck Institute for Social Anthropology, Halle Studies in the Anthropology of Eurasia, Lit Verlag, Münster, pp. 199-223.

Pizza Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Pizza Giovanni (2015), *Il tarantismo oggi. Antropologia, politica, cultura,* Carocci, Roma.

Pizza Giovanni (2017), *Margini*, "Antropologia Museale", anno 13, n. 37-39, 2015-2016, pp. 105-109.

Pizza Giovanni - Ravenda Andrea F., *Premessa*, in G. Pizza- A- F. Ravenda (curr.), *Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia*, n. 33-34 / ottobre 2012, pp. 11-12,

AM_43-46_2017-2018.indb 85 31/03/2020 08:54:43

Ricci Antonello - Tucci Roberta (2006), *Immateriale*, "Antropologia Museale", anno 4, n. 14, 2006, pp. 39-41.

Rosati Claudio (2016), *Amico Museo. Per una museologia dell'accoglienza*, Andreini Alessandro - Clemente Pietro - De Simonis Paolo (curatori), Edifir, Firenze.

Sbardella Francesca (2012), *Scrivere del sacro. Testi episcopali e monastici (Bretagna XIX-XX secolo),* Clueb, Bologna.

Selberg Scott (2015), *Modern Art as Public Care: Alzheimer's and the Aesthetics of Universal Personhood,* "Medical Anthropology Quarterly", vol. 29, n. 4, pp. 473–491.

Severi Carlo (1993), *La memoria rituale. Follia e immagine del Bianco in una tradizione sciamanica amerindiana*, La Nuova Italia, Firenze.

Severi Carlo (2004), *Il percorso e la voce. Un'antropologia della memoria*, Einaudi, Torino.

Severi Carlo (2011), *Cosmologia, crisi e paradosso: lo spirito bianco nella tradizione sciamanica kuna*, in *Arte*, "Antropologia. Annuario diretto da Ugo Fabietti", numero coordinato da Ivan Bargna, anno XI, n.13, 2011, pp. 33-55.

Severi Carlo (2017), *L'objet-personne. Une anthropologie de la croyance visuelle*, Éditions Rue d'Ulm, Paris.

Souriau Paul (1909) [1893], *La suggestion dans l'art*, Alcan, Paris.

Stendhal, (1919 [1826]) *Rome, Naples et Florence en 1817. Voyage en Italie*, Arbelkl Paul - Champion Edouard (curatori), Librairie Ancienne Honoré Champion, Paris.

Tucci Roberta (2002), *Beni demoetnoantropologici immateriali*, "Antropologia Museale", anno I, n. 1, 2002, pp. 54-59.

Vigorelli Pietro (2006), *La Capacitazione: un'idea forte per la cura della persona anziana ricoverata in RSA*, "Giornale di gerontologia", 55, pp. 104-109.

Vigorelli Pietro (2010), *Il gruppo abc. Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer*, Franco Angeli, Milano.

Violi Alessandra (2004), *Il teatro dei nervi. Fantasmi del moderno da Mesmer a Charcot,* Bruno Mondadori, Milano.

Zeki Semir (2007), *La visione dell'interno. Arte e cervello*, Bollati Boringhieri, Torino.

Scheda sull'Autrice

Maria Beatrice Costantini è nata a Terni il 12 febbraio 1989. Dottore magistrale in Antropologia culturale ed etnologia nel 2015 presso l'Università degli studi di Perugia, ha conseguito nel medesimo ateneo nel 2018 il diploma di specializzazione in beni demoetnoantropologici presso l'omonima Scuola.

Riassunto

Il patrimonio culturale come cura pubblica: guarire la memoria nella Galleria nazionale dell'Umbria a Perugia

L'articolo affronta il tema della cura della memoria in Galleria nazionale dell'Umbria. Il patrimonio artistico può rivelare inattese potenzialità taumaturgiche, attivandosi

AM_43-46_2017-2018.indb 86 31/03/2020 08:54:43

proprio a partire dalle forme di partecipazione sociale alle quali la medicina della mente e della persona anziana si è andata aprendo, anche grazie al dialogo operativo con le scienze sociali. La possibilità di trasformazione risiede nel processo artistico che si declina sul versante della seduzione e nei suoi effetti esperienziali ed emotivi, in una dimensione estetica che si riconnette interamente alla esperienza umana, restituendo la bellezza alla sua fonte originaria. Si tratta di efficacie che investono la dimensione dell'arte stessa, nella sua fattispecie di aura-religiosa e di macchina rituale.

Parole chiave: patrimonio culturale; memoria; cura pubblica; arte; museo; anziani; caregiver.

Résumé

Le patrimoine culturel en tant que soins publics: mémoire de guérison à la Galerie national d'Umbria à Perugia

L'article traite du thème des soins de la mémoire à la Galerie nationale d'Ombrie. Le patrimoine artistique peut révéler des potentialités thaumaturgiques inattendues, à commencer par les formes de participation sociale auxquelles la médecine de l'esprit et de la personne âgée a été ouverte, également grâce au dialogue constructif avec les sciences sociales. La possibilité de transformation réside dans le processus artistique qui décline du côté de la séduction et dans ses effets expérientiels et émotionnels, dans une dimension esthétique qui se reconnecte entièrement à l'expérience humaine, restituant la beauté à sa source originelle. Ce sont des outils efficaces qui investissent la dimension de l'art lui-même, dans son cas de machine à aura religieuse et rituelle.

Mots-clés: patrimoine culturel; la mémoire; soins publics; art; musée; les personnes âgées; fournisseur de soins.

Resumen

El patrimonio cultural como cura pública: memoria curativa en la Galería Nacional de Umbría en Perugia

El artículo trata sobre el tema de la atención de la memoria en la Galería Nacional de Umbría. El patrimonio artístico puede revelar inesperadas potencialidades taumatúrgicas, a partir de las formas de participación social a las que se ha abierto la medicina de la mente y de la persona mayor, también gracias al diálogo operativo con las ciencias sociales. La posibilidad de transformación radica en el proceso artístico que declina por el lado de la seducción y en sus efectos experienciales y emocionales,

AM_43-46_2017-2018.indb 87 31/03/2020 08:54:43

en una dimensión estética que se reconecta por completo a la experiencia humana, restaurando la belleza a su fuente original. Estos son eficaces que invierten la dimensión del arte en sí, en su caso de aura-religiosa y máquina ritual.

Palabras claves: patrimonio cultural; memoria; cuidado público; arte; museo; los ancianos; cuidadores.

Abstract

Cultural heritage as a public care: healing memory in the National Gallery of Umbria in Perugia

This article deals with the theme of memory care in the National Gallery of Umbria in Perugia. The artistic heritage can reveal unexpected thaumaturgical potentialities, starting precisely from the forms of social participation to which the medicine of the mind and the elderly person has opened up, also thanks to the operative dialogue with the social sciences. The possibility of transformation lies in the artistic process that is declined on the seduction side and in its experiential and emotional effects, in an aesthetic dimension that reconnects entirely to human experience, restoring beauty to its original source. These are efficacies that invest the dimension of art itself, in its case of aura-religious and ritual machine.

Keywords: cultural heritage; memory; public care; art; museum; Senior citizens; caregive.

AM_43-46_2017-2018.indb 88 31/03/2020 08:54:43

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 89-132

Guardar-si alla finestra.
Una terapia narrativo-autobiografica per la stimolazione cognitiva di una paziente Alzheimer

Gloria Frisone
dottoranda in Anthropologie Sociale et Ethnologie all' École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) di Parigi
[gloria.frisone@ehess.fr]

There will be time
To prepare a face to meet the faces that you meet
Thomas S. Eliot, *The Love Song of John Alfred Prufrock* (1915)

Introduzione

Secondo Byron Good la malattia, così come la parentela, è uno degli oggetti di studio privilegiati dell'antropologia. Entrambe infatti, parentela e malattia, sono sistemi di segni socialmente riconosciuti che plasmano il dato biologico trasformandolo in costrutto culturale (Good B.J. 2006 [1994]: 4). Augé, definiva la malattia una «forme élémentaire de l'événement», mettendone in evidenza la sua doppia natura individuale e sociale (Augé M. 1984); Lévi-Strauss, raccogliendo l'invito di Marcel Mauss a considerare le malattie delle particolari tecniche del corpo, le definiva delle « traductions, sur le plan du psychisme individuel, d'une structure proprement sociologique » (Lévi-Strauss C. 1950: XVI). Secondo l'antropologia, la malattia è l'unità minima della complessità umana che tiene insieme le sue molteplici dimensioni – fisica, psichica, sociale, culturale – in un istante fattuale dal significato vitale. Tocca nel vivo le questioni cruciali dell'esistenza umana, ci interroga sul senso della vita e della morte, ci invita a ripensarci nella forma di un'occasione di esperienza che ci ritroviamo a condividere con gli altri. La malattia ci mette allo specchio, facendoci riflettere su cosa significa essere degli esseri umani. Ecco perché Byron Good probabilmente aveva ragione: la malattia è un oggetto privilegiato dell'antropologia. Ma è solo ad alcune di esse che affidiamo il compito di scardinare le nostre definizioni di

AM_43-46_2017-2018.indb 89 31/03/2020 08:54:43

Uomo, di Soggetto, di Persona. Se è vero, come dicevano Herzlich e Pierret (1984), che esistono «maladies d'hier et d'aujourd'hui», malattie che in una certa epoca diventano simbolicamente dominanti proprio perché interrogano le nostre definizioni e i nostri statuti di umanità, oggi l'Alzheimer, ponendoci di fronte a una zona grigia tra prossimità e alterità, è sicuramente la malattia che più di ogni altra solleva dilemmi insolubili e incomprensibili paradossi intorno al nostro modo di concepire la persona umana e la sua dignità. D'altra parte, malattie croniche cosi invasive per la vita del paziente come le malattie neurodegenerative difficilmente si lasciano ridurre a schemi diagnostici e trattamenti dogmatici tipici della clinica biomedica più classica. Da questo punto di vista, applicare l'approccio dell'antropologia medica alla malattia di Alzheimer sembra essere particolarmente opportuno: la nozione di Alzheimer diffusasi nel senso comune ha ormai ampiamente travalicato i confini della mera categoria diagnostica assumendo un significato simbolico, culturale e sociale più denso ed esteso che ci proponiamo qui di analizzare e di comprendere.

Dal punto di vista biomedico, l'Alzheimer identifica un fenomeno patologico responsabile del deterioramento del tessuto neurocerebrale che interessa dapprima l'area dell'amigdala, organo deputato allo stoccaggio e al recupero dei ricordi, in particolare della memoria episodica a lungo termine, per poi diffondersi in differenti aree del cervello danneggiando via via tutte le funzioni cognitive superiori, come le funzioni esecutive, l'attenzione, il linguaggio, la comunicazione, il ragionamento, la percezione, l'empatia e il controllo delle emozioni (Spinnler H. E. 1996). Si tratta di un quadro sintomatologico molto simile a quello osservato nel 1906 da Aloïs Alzheimer, il medico e psichiatra tedesco diventato eponimo della malattia. Il caso clinico da lui studiato è quello di Auguste Deter, passata alla storia con il nome Auguste D. La donna, poco più che cinquantenne, aveva già cominciato a manifestare quelli che all'epoca erano considerati i segni tipici della demenza senile. Il caso interessa particolarmente il medico tedesco, che continua a esaminarlo, anche in seguito al decesso della paziente, per cercare le cause organiche di quella che egli interpretava come una demenza bizzarramente precoce. L'autopsia mostra un cervello deteriorato da un'atrofia diffusa del tessuto nervoso centrale e dalla presenza massiva di arteriosclerosi, placche amiloidi e altri grovigli neurofibrillari, derivate dal metabolismo cellulare. In questo modo Alzheimer ha potuto isolare a livello neurocerebrale quelle che per lui erano da considerarsi le cause organiche dei sintomi demenziali.

AM_43-46_2017-2018.indb 90 31/03/2020 08:54:43

Una simile ipotesi viene tuttora considerata la più plausibile dal punto di vista eziopatogenetico (Helmer C. 2014). Tuttavia, sembra che l'accumulo di medesime placche proteiche, tra cui le più importanti sono le amiloidi e le proteine tau, sia legato ai normali processi d'invecchiamento cerebrale. Tale constatazione ha spinto alcuni esperti a parlare di una vera e propria "invenzione della malattia di Alzheimer" (Whitehouse P. - George D. 2009), ma questa posizione è stata marginalizzata dalla comunità scientifica che ha invece optato per una progressiva anticipazione della diagnosi in vista di un maggior investimento nell'ambito della prevenzione. Oggi la malattia di Alzheimer non è più considerata una demenza senile precocemente insorta ma una forma patologica d'invecchiamento cognitivo da cui si distinguono forme precoci e forme classiche (Pasquarelli E. 2018). Distinguere tra invecchiamento cognitivo normale e patologico risulta quindi da un processo di negoziazione delle definizioni di normalità e patologia. Tali termini, già per Canguilhem (1966), non sono altro che estremi statistici situati ai lati opposti di uno stesso continuum. Secondo il filosofo francese, la normalità si definisce dall'approssimarsi delle caratteristiche dell'individuo alle caratteristiche della media di tutti gli individui del campione-oggetto e che graficamente si accostano a quella linea mediana chiamata, appunto, la *normale*. Ciò significa che le nosologie scientifiche sono sempre influenzate dalle condizioni materiali, sociali e culturali della popolazione presa in esame. Per questo gli antropologi, piuttosto che parlare di "invenzione" dell'Alzheimer, preferiscono considerarla una categoria concettuale collocata lungo il continuum tra invecchiamento cognitivo normale e patologico, in modo variabile a seconda delle diverse epoche e delle diverse prospettive (Lock M. 2013). Allo stesso modo, la categoria diagnostica di Alzheimer non distingue in modo netto questa malattia dalle altre forme di demenza o dai normali processi di senescenza cognitiva (Pasquarelli E. 2018: 83).

Non è un caso se, per riferirsi alla malattia, si sono imposte a livello mediatico e poi diffuse su scala sociale delle locuzioni come "demenza di Alzheimer e altre malattie neurodegenerative", o "malattia di Alzheimer e malattie apparentate", o anche "malattia di Alzheimer e altre forme di demenza". La malattia di Alzheimer è ormai riconosciuta da tutti come il prototipo della demenza, anche di fronte alla molteplicità di casi e di varianti della disfunzione cognitiva che interessa la popolazione più anziana. Questa confusione diagnostica è alla base di una nozione sociale particolarmente fluida della malattia di Alzheimer, che finisce per condensare tutti i fantasmi legati alla senescenza. Da un recente studio sulla costruzione sociale della nozione profana della malattia condotto

AM_43-46_2017-2018.indb 91 31/03/2020 08:54:43

dalla sociologa francese Laëtitia Ngatcha-Ribert (2012), si evince come per la società l'Alzheimer abbia sostituito la nozione più generica e meno medicalizzata di demenza senile, assimilando tutte le angosce e le fobie scatenate dall'invecchiamento cognitivo. I discorsi mediatici e le campagne di divulgazione hanno contribuito a diffondere un *habitus* stigmatizzante che utilizza termini drammatici per descrivere gli effetti terribili del deterioramento cognitivo. Allo stesso modo, numerose realizzazioni cinematografiche, drammatiche e letterarie spettacolarizzano l'Alzheimer come una sorta di morte dell'anima (de-mentia) che lentamente e progressivamente smembra l'esistenza del malato, deteriora il suo senso di identità e la sua percezione di essere al mondo, annientando il soggetto prima ancora che sopraggiunga definitivamente la morte della persona (Leibing A. 2006).

Certamente le conseguenze più gravi della malattia sono estremamente difficili da vivere sia per il malato che per i suoi cari. A uno stadio avanzato, l'Alzheimer può provocare uno stato di confusione mentale che include in particolare la perdita della memoria episodica, alterando i ricordi autobiografici che sono alla base dell'identità sociale e soggettiva della persona, fino a provocare un cambiamento della personalità e dei gravi disturbi del comportamento che possono determinare un importante disorientamento spazio-temporale, allucinazioni e deliri paranoici. Questa condizione scatena inevitabilmente tutta una serie di problematiche in seno alla famiglia che finiscono per intaccarne gli equilibri psico-sociali (Bercot R. 2003).

In questa sede proveremo quindi a render conto dell'esperienza della malattia di Alzheimer così com'é vissuta e comunicata sia dalla persona che ne è affetta sia dal familiare di riferimento. L'articolo presenta il resoconto di uno studio etnografico condotto presso una residenza privata per anziani che si presentano con una diagnosi di Alzheimer o un'altra malattia neurodegenerativa. La fase di raccolta dati, che ha coniugato osservazione partecipante e interviste approfondite, ha privilegiato un metodo qualitativo, centrato sulla narrazione delle storie di vita e sull'interpretazione della relazione triadica tra Manuela, una donna malata di Alzheimer e ospite del centro, Lorella, la psicoterapeuta preposta alla stimolazione cognitiva individualizzata, ed Elena, la figlia dell'anziana donna, presenza costante a fianco della madre prima e dopo l'ingresso nella nuova residenza[1].

Dopo questo primo paragrafo introduttivo, nel secondo proveremo a tracciare i contorni del contesto macro-sociale in cui s'inserisce la storia

AM_43-46_2017-2018.indb 92 31/03/2020 08:54:43

delle tre donne, descrivendo il fenomeno dell'invecchiamento demografico che è alla base dell'aumento su scala mondiale di patologie croniche che colpiscono in particolare la popolazione anziana, come le malattie neurodegenerative tra cui l'Alzheimer; infine, presenteremo brevemente la specificità del contesto nazionale italiano in cui la questione della presa in carico viene gestita all'incrocio tra il sistema di welfare e la responsabilità familiare.

Nel terzo paragrafo ci addentreremo più nel dettaglio nel contesto microsociale della residenza per anziani, analizzando gli stili e le pratiche di cura che vi sono elargite; ci avvicineremo così all'aspetto centrale del nostro studio: la descrizione della presa in carico di una delle anziane residenti del centro da parte della psicologa che si è offerta di accompagnarci nel corso del nostro lavoro etnografico.

Con il quarto paragrafo entreremo nel vivo del nostro oggetto di studio, descrivendo la centralità nell'ambito terapeutico della relazione triadica tra la psicoterapeuta, la paziente e sua figlia; qui tenteremo di interpretare il punto di vista della psicologa in merito all'influenza positiva che un rapporto madre-figlia ancora significativo ha avuto sulla vita di Manuela in residenza e su tutta la presa in carico della paziente.

Nel quinto paragrafo racconteremo la storia di questa relazione familiare dal punto di vista della figlia Elena: la donna ci parlerà di come la malattia ha cambiato il loro rapporto senza tuttavia nulla togliere alla profondità di un legame che tutt'ora si basa sulla fiducia di Elena nella sopravvivenza dell'essenza più intima della personalità della madre, malgrado la malattia le impedisca d'interagire in modo complesso con gli altri; come vedremo questa determinazione di Elena a mantenere ben saldo il legame con la madre permetterà a Lorella di cogliere con più precisione la natura della patologia di Manuela, in particolare riconoscendo la persistenza di un consistente substrato emotivo nella memoria della donna, requisito necessario per potersi sottoporre a un'innovativa tecnica di stimolazione cognitiva, la cosiddetta "terapia della finestra", che fa leva sulla memoria autobiografica.

Nel sesto paragrafo esamineremo, quindi, la somministrazione di tale tecnica alla paziente, descrivendola come un rituale terapeutico tripartito, secondo il famoso schema dei riti di passaggio di Van Gennep; lo scopo è comprendere più da vicino quanto la fiducia nella permanenza del sé sia un elemento cruciale della terapia in tutte le sue fasi terapeutiche (e rituali) e per tutto il tempo in cui essa continua a venir considerata efficace e quindi reiterata settimanalmente.

AM_43-46_2017-2018.indb 93 31/03/2020 08:54:43

Nel settimo paragrafo rifletteremo sul modello simbolico e culturale contemporaneo che ha generato una visione tanto drammatica quanto ineluttabile dell'Alzheimer. Si tratta di un orizzonte ideologico ed epistemologico che circoscrive la malattia entro la cornice retorica e narrativa della perdita del sé.

Infine, come vedremo nella conclusione, in questo quadro prende forma l'eccezionalità dell'esperienza di vita e di malattia di Manuela, grazie al suo rapporto con la figlia e, conseguentemente, al terreno positivo in cui si è venuta a creare la relazione terapeutica con la psicologa del centro.

La diffusione delle malattie neuro-degenerative nel contesto macro-sociale dell'invecchiamento demografico

Il nesso di causalità tra invecchiamento e declino cognitivo è un assunto geriatrico che si è ormai da tempo diffuso nel senso comune. La perdita della memoria e il deterioramento delle funzioni cognitive superiori sono infatti considerati, se non una diretta conseguenza della condizione senile, almeno uno dei possibili scenari a cui l'invecchiamento ci predispone "naturalmente". Tuttavia, tale assunto non ci esime dal considerare alcune derive importanti di questo declino come forme patologiche d'invecchiamento cognitivo, sia dal punto di vista delle proporzioni quantitative e della rapidità del deterioramento, sia per quanto riguarda la qualità delle progressive disfunzioni mnemoniche e intellettuali. Tra le malattie croniche di cui l'invecchiamento è considerato il fattore di rischio più importante, sono soprattutto le malattie neurodegenerative che, per la loro severità e diffusione, richiamano maggiormente l'attenzione dei media e della società civile. Si tratta di malattie provocate da una degenerazione cerebrale che attacca i neuroni del cervello provocando un quadro sintomatologico piuttosto variegato ed eterogeneo i cui sintomi tipici sono i disturbi delle funzioni esecutive, prime fra tutte l'attenzione e la memoria di lavoro, e diversi disturbi della sfera comunicativa, relazionale e del linguaggio (Krolak-Salmon P. - Koop N. 2012).

Tra queste demenze, la forma più diffusa, e quindi anche quella più conosciuta e temuta, è certamente l'Alzheimer la cui frequenza supera ormai di due terzi quella delle altre malattie neurodegenerative (Helmer C. 2014: 13). Infatti, secondo l'ultimo World Alzheimer Report pubblicato nel 2016 e riferito all'anno precedente, quasi 47 milioni di persone hanno ricevuto la diagnosi di demenza di tipo Alzheimer, cifra che supererà i 131 milioni già entro 2050 (Prince M. *et all.* 2016)[2]. L'enorme diffusione

AM_43-46_2017-2018.indb 94 31/03/2020 08:54:43

di questa malattia ha assunto in determinati contesti proporzioni oggi definite addirittura "epidemiche". Ciò si è verificato soprattutto in quei paesi, come gli Stati Uniti, il Canada, l'Australia e le nazioni dell'Europa Nord-Occidentale, dove l'incidenza dell'aumento e della diffusione del benessere ha prodotto un importante allungamento della speranza di vita e un conseguente invecchiamento della popolazione. In tali contesti, a partire dagli anni Ottanta, le politiche sanitarie nazionali hanno concentrato i loro investimenti finanziari nella ricerca scientifica, al fine di rintracciare le cause del decadimento cognitivo e quindi trovare un trattamento farmacologico che possa finalmente rallentare se non invertire questo processo.

Negli ultimi decenni anche l'Italia si è trovata al centro di questa congiunzione multifattoriale. Tuttavia, come nella maggior parte dei paesi mediterranei, il sistema di welfare è ancora scarsamente preparato a supportare la popolazione che invecchia sempre di più e che sempre di più si ritrova minacciata dalla non autosufficienza (Pasquinelli S. - Rusmini G. 2009 ; Gori C. 2017). Tale situazione s'inserisce in un modello culturale, sociale e politico che gli esperti definiscono "conservatore" (Esping-Andersen G. 1990), diffuso anche nei paesi dell'Europa continentale come la Germania e la Francia (Weber F. 2017: 125). Il caso dell'Italia è però particolarmente rappresentativo di un sistema di "welfare mediterraneo" (Ponzini G. - Pugliese E. curr. 2008), caratterizzato da una scarsa assistenza pubblica nella gestione delle problematiche sanitarie che spinge a un investimento massiccio di risorse familiari e alla mobilitazione di canali informarli e reti di conoscenza privata per far fronte a condizioni di infermità, dipendenza e cronicità (Saraceno C. 1998).

La scarsità e l'inadeguatezza delle politiche pubbliche di assistenza sanitaria, psicologica e sociale in favore degli anziani, obbliga le famiglie a un impegno particolarmente oneroso in termini di tempo, sforzi e risorse materiali. Pertanto, in Italia si è sviluppato un "sistema misto" che prevede l'integrazione dei servizi e delle attività di diverse istituzioni comunali e regionali le quali, attive sul territorio locale, coadiuvano il lavoro di assistenza agli anziani che tuttavia continua a gravare soprattutto sulle famiglie (Ranci C. cur. 2008). Da questo punto di vista, l'intervento biomedico ha progressivamente sostituito l'ospedalizzazione classica con una forma ibrida di "ospedalizzazione in casa" (Minelli M. - Redini V. 2012: 272) intervallata da ripetuti ricoveri ospedalieri. Tipicamente italiana è poi l'abitudine di avvalersi dell'aiuto di personale domestico non qualificato, il più delle volte di origine straniera e di genere femminile

AM_43-46_2017-2018.indb 95 31/03/2020 08:54:43

(Vietti - F. - Portis L. - Ferrero L. 2012)[3]. Quando questo non è più possibile, alle famiglie non resta che optare per l'istituzionalizzazione in una clinica privata, una casa di riposo o una residenza per anziani, che si avvale di un personale qualificato nell'assistenza a lungo termine di pazienti anziani affetti da comorbidità croniche. È in questo quadro che s'inseriscono le pratiche cliniche di accompagnamento al fine vita che sono tipiche di residenze sanitarie private come quella in cui abbiamo incontrato le protagoniste del nostro racconto.

Presa in carico non farmacologica delle malattie neurodegenerative nel contesto micro- sociale di una residenza sanitaria privata per anziani

In un tranquillo ed elegante quartiere di una città nel Nord Italia, sorge una residenza privata specializzata nell'accoglienza per anziani e nella cura di malattie croniche, tra cui soprattutto le malattie neurodegenerative, che espongono la persona a una parziale o totale perdita dell'autonomia. Circondata da un grande cortile e posta su tre piani, la residenza si presenta all'esterno come un palazzo in stile moderno impreziosito da ampie vetrate. Un vialetto conduce dal cancello all'ingresso della residenza, dove il personale addetto accoglie cordialmente i visitatori alla stregua di quanto avviene in una classica struttura alberghiera. Dalla parte retrostante dell'androne si entra nella zona centrale della struttura attraverso spaziosi corridoi che ospitano gli uffici del personale, gli ascensori e i punti di accesso alle scale per salire ai piani superiori. Questi accolgono, oltre alle stanze e alle aule di terapia, le sale da pranzo e le sale relax provviste di seggiole, tavoli e televisori. Ogni area è intitolata a piazze, viali e giardini delle più note città turistiche, quasi a voler creare un legame tra l'introversione sommessa della vita in residenza e l'ideale esuberanza del mondo esterno.

Avvalendosi di un personale specializzato sia nel trattamento medico e farmacologico dei disturbi cronici legati all'invecchiamento sia nel sostegno psicologico e nell'assistenza quotidiana, la struttura conserva una doppia natura clinica e di accoglienza. Per quanto l'aspetto terapeutico sia al centro del servizio di cura, gli utenti vengono chiamati "ospiti", appellativo "gentile" che viene preferito al termine "paziente" giudicato troppo connotato in senso negativo, poiché suggerisce un'azione di spersonalizzazione. Certamente più comune e molto più diffuso in ambiente clinico, sia pubblico che privato, il termine "paziente", seppur non venga del tutto condannato, viene quindi espressamente evitato dal personale

AM_43-46_2017-2018.indb 96 31/03/2020 08:54:43

e, conseguentemente, dagli ospiti stessi e dai loro cari. Questo dettaglio apparentemente formale serve già a comunicare a utenti e famiglie uno stile e un approccio che, pur mantenendosi fortemente ancorato alla prassi diagnostico-clinica della biomedicina, se ne discosta negli assunti di fondo. Dal punto di vista grammaticale, "paziente" è un participio presente usato in forma sostantivata: esso esprime quindi un significato passivo che sottolinea l'aspetto di dipendenza e di perdita di autonomia della persona e che si focalizza quindi più sulla malattia nel suo significato scientifico e "asettico" che sul malato come soggetto unico e irriproducibile. Si tratta di una riflessione che coinvolge da vicino ogni rapporto di cura nei suoi tratti salenti ed elementari, come ricorda a tal proposito Didier Fassin (2008) il quale individua una doppia valenza nel ruolo del malato: quello della persona come paziente, che mette l'accento sulla sua dimensione fisica, e quello del paziente come persona, più incline a una visione umanistica che include la dimensione psicologica ed esistenziale del soggetto. Ciò vale in modo ancor più significativo nel caso in cui l'ospite in questione sia giunto in residenza portandosi dietro il peso sociale della diagnosi di Alzheimer.

L'impossibilità di trovare una cura per questa malattia, infatti, ha generato una presa di coscienza da parte della biomedicina della necessità di una terapia centrata sul paziente, inteso come persona autonoma e indipendente, al centro di un insieme complesso di relazioni tra cui quelle familiari sono considerate fondamentali. Si è così riposta sempre maggior fiducia in un approccio clinico più olistico, che integra al trattamento farmacologico diverse tecniche di stimolazione cognitiva e psicomotoria (arte terapia, ergoterapia, tecniche di meditazione e rilassamento, psicomotricità) o di rieducazione alla memoria e al linguaggio, per rinforzare le capacità cognitive rimaste intatte, trovare strategie di compensazione delle funzioni deteriorate e limitare l'impatto della degenerazione cognitiva sulla vita quotidiana. In ambito clinico, soltanto l'analisi della storia del paziente e il racconto della sua vita, ricostruita a partire dalle interviste e dai colloqui che le diverse équipe medico-sanitarie svolgono con lui e con i suoi cari, possono aiutare a chiarire il quadro di angoscia e sofferenza che non può mai essere ignorato da parte delle istituzioni e dei singoli operatori di cura. Così, in modo particolare di fronte ai malati di Alzheimer, è emersa l'importanza di una presa in carico centrata sulla persona umana come soggetto di narrazione autobiografica, che coinvolge anche la dimensione relazionale e la vita sociale del paziente. È proprio in questo che consiste l'attività professionale di Lorella, la psicologa del centro che abbiamo incontrato

AM_43-46_2017-2018.indb 97 31/03/2020 08:54:43

fin dalle nostre prime visite e che ci ha aiutati nell'accesso al terreno presentandoci ai colleghi e intercedendo per noi presso le due donne di cui tratteremo le storie di vita.

In un'intervista la psicologa ci parla della sua carriera e degli interessi personali maturati durante questo lungo percorso formativo e professionale. Dopo la laurea in psicologia, Lorella si è specializzata in psicoterapia individuale e di gruppo lavorando nel frattempo presso comunità e centri di salute mentale dove si trovavano ricoverati pazienti adulti con diagnosi psichiatrica. Dopo aver a lungo girato tra queste diverse strutture dislocate sul territorio regionale, rimane tre anni in una casa di cura psichiatrica che in seguito viene chiusa per problemi di adeguamento dei lavori di manutenzione alle nuove normative sulla sicurezza dei locali. La clinica psichiatrica è allora stata riconvertita nella residenza per anziani che conosciamo oggi e in cui Lorella è rimasta a lavorare dopo un breve periodo di attività in una delle comunità psichiatriche in cui aveva operato precedentemente. Attualmente, la psicologa è impegnata in entrambe le strutture, dividendosi tra il lavoro in comunità e il lavoro con gli anziani. Le due attività sembrano essere molto distanti: Lorella, infatti, ci racconta che per trattare le problematiche legate all'invecchiamento cognitivo ha dovuto seguire un corso di aggiornamento in neuropsicologia, poiché il protocollo professionale richiede che vengano puntualmente svolte valutazioni neuropsicologiche[4] nei pazienti con una diagnosi di Alzheimer o di un'altra malattia neurodegenerativa.

Tuttavia, al di là del fatto che alcuni adulti psichiatrici sono anche adulti anziani (anche se non sono ancora considerati "grandi anziani") che possono aver sviluppato disturbi cognitivi di matrice neurodegenerativa, secondo lei la malattia mentale e la demenza conservano una dimensione comune, in particolare per quanto riguarda il lavoro dello psicologo che deve cercare di relazionarsi con una "soggettività altra", a fronte di un comportamento che è comunemente considerato molto distante da quello normo-tipico.

> Devo dire che, ora magari devo spiegarmi meglio, ma per alcuni versi non me ne accorgo, nel senso che appunto io ero abituata al paziente psichiatrico grave, quindi il paziente psicotico, delirante, con un'alterazione della percezione della realtà, con un suo linguaggio, con un suo modo di stare nel mondo che, con le dovute differenze, è abbastanza rintracciabile in un malato anziano con un deterioramento cognitivo anche grave, perché poi bisogna saper cogliere qual è l'elemento comunicativo al di là della parola e del significato che assume quel determinato termine… (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

AM_43-46_2017-2018.indb 98 31/03/2020 08:54:43

Il problema per lo psicoterapeuta resta quindi lo stesso: quello di creare un nuovo linguaggio che sia convenzionalmente e occasionalmente accettato nel microcosmo relazionale che si crea tra il clinico e il paziente.

> È un linguaggio molto interessante e arricchente, nel quale la parola non assume più quel significato condiviso ma c'è da trovarne un altro […]. Si cerca un significato che non sia quello che vale per tutti ma che è assunto in quella relazione specifica e unica. La parola veicola un significato diverso che si decide insieme (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

È proprio questo nuovo veicolo che sostituisce la parola che Lorella è riuscita a negoziare nella relazione terapeutica con Manuela, "un'ospite davvero speciale", dice.

La triade terapeutica: la psicologa, l'"ospite", e sua figlia

Lorella incontra per la prima volta Manuela all'inizio del suo trasferimento in residenza. All'epoca la donna, che si presentava con un Alzheimer ormai conclamato, era inserita in quello che viene definito il "nucleo protetto", poiché si pensava che il suo deficit della funzione linguistica potesse inficiare il trattamento individuale. In alcuni casi può succedere infatti che a essere attaccata dalle placche e quindi ad atrofizzarsi non sia solo la parte dell'amigdala deputata alla conservazione ed elaborazione del ricordo episodico, ma anche un'altra area del cervello. Tra queste, l'area del linguaggio può cominciare a deteriorarsi molto precocemente come purtroppo è accaduto a Manuela. La prima interazione tra ospite e terapeuta è molto scarna e superficiale. Il compito di Lorella, come da prassi, è semplicemente quello di somministrare alla donna dei test neurocognitivi per misurare le sue performance tramite una scala di valutazione standard, validata dalla comunità scientifica internazionale e adottata su scala globale. In questa prima fase, ammette la psicologa, è stato difficile relazionarsi con la donna la cui espressione verbale era ormai definitivamente compromessa. La limitazione data dalla mancanza di linguaggio verbale ha quindi inizialmente rappresentato un grosso limite non solo all'instaurarsi del rapporto terapeutico ma anche nella comprensione da parte di Lorella della reale condizione dell'ospite. Infatti, la decisione di farla restare nel nucleo protetto e di continuare la terapia di gruppo senza cominciare un progetto terapeutico individualizzato muove anche dal fatto che, mancando il linguaggio verbale, l'applicazione della scala di valutazione standard che fa largo uso di questo canale, ha determinato una sottostima delle capacità cognitive ancora intatte, prima tra tutte la comprensione. Come dice Lorella:

AM_43-46_2017-2018.indb 99 31/03/2020 08:54:43

> In base anche alla mia prima impressione con lei e come vedo anche in altri operatori, all'inizio sembrava che Manuela soffrisse di un deterioramento cognitivo ancora più grave che tocca anche la comprensione. Invece comprendere comprende! Però nel rapportarsi a lei nessuno o quasi nessuno adotta il linguaggio (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

È stato solo grazie all'intercessione della figlia Elena che Lorella ha progressivamente cambiato idea. La psicologa ci racconta che la donna accompagnava sempre sua madre alle sedute di gruppo, interagendo in modo del tutto spontaneo con lei per sollecitarla a rispondere a semplici domande o a risolvere esercizi elementari. Nonostante non si ottenessero grossi risultati in termini di risposte esatte, la figlia ha sempre continuato a credere nella capacità della madre di capire quello che stava succedendo. In seguito, a causa delle difficoltà motorie di Manuela, che cominciava a dover perennemente usufruire della sedia a rotelle, la direttrice del centro e la stessa Lorella ritengono opportuno trasferire l'ospite dal piano terra, dove risiedono i pazienti del nucleo protetto, al primo piano. Da questo momento, su proposta della direttrice, viene offerta una terapia individuale che, basata sulla stimolazione motoria e cognitiva, va a coinvolgere il fisioterapista e la psicologa. Lorella entra così in relazione con Manuela. La terapeuta diventa una figura di riferimento per l'anziana donna, così come anche per Elena, la figlia, che intanto non cessa mai di venire con regolarità a trovare la madre in residenza. Lorella racconta :

> Devo dire che inizialmente ero molto scettica su questa possibilità perché, mi sento proprio di dirlo, avevo un pregiudizio legato alla difficoltà di pensare di poter lavorare con Manuela, cosa che è stata puntualmente smentita da Manuela stessa […]. Quando ho cominciato a relazionarmi con lei in maniera più individuale ho scoperto veramente un mondo, dove di per sé non c'è bisogno della parola, perché si riesce a instaurare una relazione molto significativa, e che dà uno scambio notevole nel poterla realizzare (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

Come per gli altri pazienti, anche per Manuela l'inizio di un percorso individuale ha significato una più intensa partecipazione della famiglia all'elaborazione di un progetto terapeutico. Questo ha reso possibile l'instaurarsi di un rapporto di confidenza e collaborazione tra la psicoterapeuta e i figli dell'ospite, in particolare la figlia Elena, residente nella stessa città in cui sorge la residenza e quindi molto più presente a fianco della madre. Si è così instaurato un legame più stretto tra le tre donne, sfociato in una relazione che potremmo chiamare "triade terapeutica". Come ci spiega lei stessa, infatti, per ottimizzare i risultati del trattamento psicologico individuale è necessario conoscere qualcosa d'importante del passato della persona. E così, nel corso di alcuni colloqui con Elena e il

AM_43-46_2017-2018.indb 100 31/03/2020 08:54:43

fratello Alberto, Lorella viene a conoscenza delle preferenze e dei gusti, delle passioni e degli interessi che hanno segnato la vita dell'ospite. Per esempio scopre che l'anziana donna è sempre stata molto golosa di cioccolato e che da sempre ama moltissimo la musica classica. È su questi piccoli dettagli biografici che occorre far leva negli incontri individuali:

> Si, perché comunque questi aspetti fanno parte della persona e probabilmente sono anche quelle componenti un po' più primitive che segnano maggiormente l'individuo […]. Per Manuela, far ascoltare Chopin piuttosto che Beethoven non è la stessa cosa […]. Beethoven le piace particolarmente mentre Chopin magari le piace lo stesso, però non la emoziona nello stesso modo. Sicuramente Beethoven per lei ha un significato diverso. Probabilmente lei lo associa a qualche momento particolare, magari vissuto insieme al marito. Quindi lo stimolo può essere piacevole sempre ma davvero stimolante solo quando si associa a qualcosa che è stato significativo nella vita della persona (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

In altre parole, questi piccoli e quasi insignificanti dettagli definirebbero l'identità stessa della persona. Secondo tale assunto, per cogliere l'essenza dell'individuo bisogna attingere dalla storia della sua vita passata e, ancor più profondamente, da questi piccoli e semplici dettagli che restano costanti per tutta la vita, definendo in profondità il carattere del soggetto. La psicologa comincia allora ad avere una conoscenza sempre più approfondita dell'ospite presa in carico, a entrare in risonanza con lei e a riconoscere in Manuela una straordinaria attitudine alla comunicazione che le fa superare la definitiva compromissione dell'espressione linguistica verbale: è come se la sua identità si preservasse nel persistere di un ricordo che attende solo di essere comunicato per potersi esprimere e venire riconosciuto come parte del sé più profondo di Manuela.

Stando alla definizione scientifica, la memoria è una facoltà mentale tipica delle specie che hanno sviluppato funzioni psichiche superiori, prima fra tutte l'*Homo Sapiens,* di immagazzinare, conservare e richiamare informazioni che provengono dall'esperienza vissuta, dall'apprendimento e dal ragionamento. Dal punto di vista psico-cognitivo, la memoria non è un serbatoio di informazioni, nozioni, ricordi e conoscenze che restano isolate come pacchetti di dati contenuti nella mente; essa è piuttosto una capacità multifattoriale in perenne mutamento. La memoria non è unica ma molteplice, non un magazzino diviso in compartimenti, dove sono archiviati dati stabili e distinti, bensì una competenza che si realizza di volta in volta in differenti funzionalità che interagiscono tra loro, a seconda delle circostanze, dei contesti e delle richieste dell'ambiente[(5)]. In altri termini, l'essere umano apprende dal passato per agire nel presente e ideare strategie di comportamento per il futuro. L'uomo prende così

AM_43-46_2017-2018.indb 101 31/03/2020 08:54:43

coscienza dello scorrere del tempo attraverso la memoria episodica che per Paul Ricœur è alla base del profondo legame tra vita e racconto.

> [L]'azione è quell'aspetto del fare umano che postula il racconto. A sua volta la funzione del racconto è determinare il "chi" dell'azione (Ricœur P. 1993 [1990]: 140).

Una componente funzionale della memoria episodica è poi la memoria autobiografica, quella che per psicologi come Jerome Bruner realizza l'essenza profonda del sentimento di identità della persona.

> Il Sé è probabilmente la più notevole opera d'arte che noi mai produciamo, sicuramente la più complessa (Bruner J. 2002: 16).

> La creazione del Sé è un'arte narrativa (Bruner J. 2002: 73).

Lorella esprime lo stesso concetto quando dice:

> Forse l'aspetto della memoria è l'ambito in cui il mio approccio è cambiato maggiormente […]. La memoria è l'ultima a morire. Come per alcuni versi, spesso anche se non sempre, la perdita della memoria è il primo sintomo che dà il segnale di un percorso di deterioramento cognitivo per moltissime persone, allo stesso tempo un altro aspetto della memoria è invece il più resistente nella persona. […] Anche in persone che sono nella condizione di non essere più vigili, nell'accompagnamento e nella vicinanza, tenere vivi alcuni aspetti della memoria, anche solo citando la presenza o l'attesa di un familiare è…poi magari è un illusione, ma sembra che sia veramente un po' un reale accompagnamento. Proprio la memoria affettiva, e non la memoria solo episodica, io penso che sia quella che resta anche nelle fasi più avanzate. Si tratta di una memoria emotiva che evoca una sensazione non un ricordo. […] È il contatto con l'anima (Psicologa, intervista del 18 maggio 2018).

Noi siamo la nostra storia, sembra suggerirci Lorella, ma non una storia qualunque, solo quella che ha segnato profondamente la nostra vita attraverso le emozioni. A queste parole fa eco la prospettiva dei più importanti neuropsicolgi e neuroscienziati moderni. Tra questi, Endel Tulving, neuroscienziato canadese, ha mostrato come soltanto la memoria episodica implichi la coscienza autonoetica, cioè la consapevolezza di sé nel tempo e nello spazio, che permette all'individuo di diventare consapevole della propria esistenza permanente e sempre identica a sé stessa (Tulvng E. - Thomson D. M 1973). Più recentemente, secondo Gerald Edelman e Antonio Damasio, le tracce lasciate nella memoria dell'individuo e della specie costituiscono il fondamento evolutivo da cui sono scaturite le funzioni superiori tipiche dell'essere umano, come il linguaggio, la coscienza, l'autocoscienza e la consapevolezza di sé (Sobrero A. 2009: 73).

Edelman (1992 [1990]) parla a questo proposito di "mappe globali", veri e propri schemi cognitivi presenti in ogni individuo della specie umana, che

AM_43-46_2017-2018.indb 102 31/03/2020 08:54:43

si basano sulle storie vissute, narrate e tramandate nel passato così da poter adattarsi alle condizioni presenti e prefigurare quelle future. È il "presente ricordato" (Edelman G. 1992 [1990]: 185), ciò che Damasio (2000 [1999]) chiama proto-Sé, una forma abbozzata e rudimentale di coscienza, fondata sulla percezione di benessere o malessere fisico, che l'essere umano condivide con gli animali e che serve a elaborare nuove e sempre più efficaci strategie di adattamento all'ambiente. Per il neuroscienziato portoghese però, per generare un vero e proprio ricordo autobiografico in cui il soggetto si percepisce come protagonista dell'evento ricordato, l'*Homo Sapiens* carica il proto-Sé di emozioni più complesse che assumono un significato sociale. Senza i ricordi autobiografici che scaturiscono da emozioni per noi significative non potremmo percepire quel senso di continuità storica della nostra soggettività che sta alla base del concetto di identità. Ecco perché la memoria autobiografica sarebbe «l'ultima a morire», e la sua perdita totale, quasi impossibile da concepire, coincide secondo questa prospettiva con la definitiva morte o perdita di sé.

> Purtroppo quando si alterano le capacità cognitive si altera anche il modo di stare con i propri cari e questa è una sorta di prima morte della persona, nel senso che, per chi ha un congiunto che appunto è affetto da malattia di Alzheimer, piuttosto che una qualsiasi altra degenerazione cerebrale o cognitiva, a un certo punto quella madre, quel padre non sono più la madre e il padre conosciuti per tutta la vita, sono un'altra persona e questo è un primo lutto della persona in termini non fisici ma di quello che è il significato per ciascuno di noi di quella persona (Psicologa, intervista del 15 giugno 2018).

Ora, come vedremo nella descrizione della stimolazione cognitiva che Lorella somministra a Manuela, queste stesse emozioni rievocate dal ricordo autobiografico si scatenano in forma così vivida da far sembrare che l'evento passato venga rivissuto nel presente. Si tratta esattamente di quei «dettagli autobiografici» che per la nostra psicologa Lorella costituiscono l'«essenza della persona». Non a tutti si può proporre una tecnica terapeutica di questo tipo. Fondamentale è che l'ospite sia sensibile e ricettivo alle emozioni ma che allo stesso tempo mantenga il ricordo dell'evento passato e della sensazione ad esso associata. Se si considera il cambiamento di Lorella nell'interpretare le capacità cognitive di Manuela, risulta evidente come la figlia abbia avuto un ruolo centrale nel far capire alla psicoterapeuta che la madre continuava a esistere lì in mezzo a loro, senza però riuscire a comunicare la sua presenza agli altri. Solo così è stato possibile superare lo scetticismo iniziale e proporre un intervento individuale fondato sulla fiducia nella permanenza del sé attraverso il persistere della sua memoria autobiografica.

AM_43-46_2017-2018.indb 103 31/03/2020 08:54:43

«Una figlia quasi madre», per una sopravvivenza della relazione significativa

In un pomeriggio di primavera si svolge il nostro primo incontro con Elena. Come sempre accadrà, la troviamo nella camera della madre, intenta a chiacchierare con lei. Tutti sanno in residenza che Manuela gradisce particolarmente quando le persone le si rivolgono in francese. «Bonjour! Ça va aujourd'hui?». La donna ci coglie di sorpresa: «ça va» risponde senza la minima esitazione. È un momento molto emozionante che innesca un'interazione positiva e stabilisce un clima di reciproca apertura ed empatia. Preferendo il dialogo all'interazione formale, decidiamo insieme con Elena di non registrare l'intervista. Così finiamo per calarci nel pieno della conversazione, senza strumenti di mediazione che possano fissarci nei ruoli standard dell'intervistato e dell'intervistatore. È un dialogo vero e proprio, come nella vita di tutti i giorni dove di tanto in tanto, restando sempre su un piano di scambio e reciprocità, si condivide la propria esperienza per incontrare quella dell'altro. Elena parla liberamente di sé e del suo rapporto con la madre. Racconta di aver sempre voluto fare la ricercatrice, fin da bambina, e di aver cominciato un percorso di formazione che, tra varie borse di studio e numerose trasferte all'estero, dall'università la porta oltre il dottorato. Malgrado i successi, a un certo punto l'instabilità della vita professionale la stancano al punto da farle cambiare rotta. Prova quindi a diventare insegnante di biologia nei licei. Parlando della fatica spesa a preparare l'esame, il pensiero corre a suo padre che nel frattempo si era ammalato di leucemia. Ancora oggi, ripensando alla morte del padre, prova una certa frustrazione per non essere riuscita a stargli vicino come avrebbe voluto.

Pensare all'antico rapporto con suo padre in fin di vita, la fa riflettere sul suo rinnovato ruolo di figlia nei confronti della madre Manuela, oggi malata di Alzheimer. Ultimamente infatti è molto stressata dal lavoro ma non riesce a rinunciare alle sue consuete visite in residenza. Ogni venerdì pomeriggio Elena va a trovare la donna, tornando sempre a farle visita anche in un altro giorno della settimana in cui è più libera dagli impegni. Interrogandosi sulle ragioni profonde di questa presenza costante, sostiene che il suo bisogno più intimo non è quello di placare un senso di colpa o di rispondere a un senso di dovere. «Proprio non riesco a farne a meno», confessa « sicuramente è impegnativo ma io non potrei fare altrimenti». E anche la madre, spiega, è contenta di vederla così spesso, anche se non riesce più di tanto a esprimerlo. Spinta da questa convinzione, l'anno precedente Elena rifiuta un posto di lavoro all'estero come insegnante per cui aveva concorso sei anni prima. «Nel frattempo la mia

AM_43-46_2017-2018.indb 104 31/03/2020 08:54:43

vita era cambiata». In questi sei anni la madre si è ammalata e tutto è cambiato, Manuela è cambiata, Elena è cambiata, ed è cambiata anche la loro relazione. Accettare quel lavoro all'estero avrebbe comportato un dolore troppo grande sia per la madre che per la figlia. Secondo la sua esperienza, infatti, un malato di Alzheimer non ha solo bisogno di un aiuto costante, di una compagnia qualunque, o delle cure sanitarie e igieniche di cui gode in residenza. Un malato di Alzheimer deve sentire di non perdere anche quei pochi punti di riferimento costanti che gli sono rimasti. Per questo Elena va a trovare la madre due volte a settimana. Per la figlia, non è solo la frequenza dell'evento piacevole a essere importante, ma anche la sua ricorrenza puntuale e ripetuta nel tempo. In questo modo si stabilisce una routine degli incontri che aiuta a scandire l'eterno presente della malattia in attimi di profonda qualità affettiva.

Elena è la più importante figura di riferimento ma accanto a lei esistono anche altri visitatori, come lo zio di Elena, uno dei fratelli prediletti della madre, che le rende visita tutti i giovedì sapendo che la nipote ha la giornata piena; o l'amica di famiglia Leonore che, diventata da anni una figura di riferimento per Manuela quasi come una seconda figlia, ogni domenica passa a trovarla in residenza per pranzare con lei e trascorrere insieme il giorno di festa; anche il figlio Alberto, fratello di Elena, appena può si reca a trovarla, nonostante viva e lavori in una città più lontana. Considerando questi elementi risulta chiaro come Manuela, seppur residente in uno spazio clinico, resti comunque circondata dalla presenza e dall'affetto di alcuni dei suoi cari. D'altra parte, come spesso accade in casi simili, la decisione di trasferire Manuela in una residenza sanitaria non è stata né facile né serena. Elena descrive questa fase come una vera e propria rottura nel corso della sua vita, una ferita forse non ancora del tutto rimarginata. I conflitti familiari non sono mancati, soprattutto con il fratello Alberto, da sempre più favorevole all'eventualità di un'istituzionalizzazione.

A quel tempo Manuela viveva all'estero da ormai trent'anni e risiedeva da sola nella casa che aveva condiviso con suo marito. Sebbene non volesse separarsi da un ambiente in cui ormai si era abituata a vivere, cominciava nell'ultimo periodo a essere stanca, a sentirsi sempre più sola e a far fatica a gestire le incombenze della quotidianità. A un certo punto Manuela sviluppa una forte preoccupazione per il suo stato di salute. A metterla in allarme il fatto di sentirsi ormai inefficiente nel restare in casa da sola. Si accorge autonomamente dei primi vuoti di memoria, che coinvolgono soprattutto le parole e i nomi, e teme subito che le possano diagnosticare

AM_43-46_2017-2018.indb 105 31/03/2020 08:54:43

la malattia di Alzheimer. Eppure, si fa coraggio e va a consultare i medici da sola. Le diagnosticano dapprima un deficit di tipo semantico nel quale viene in seguito riconosciuta una forma tipica di Alzheimer che ha però coinvolto l'area cerebrale del linguaggio piuttosto in anticipo rispetto al decorso classico della malattia. Inizia così a monitorare costantemente l'andamento delle proprie facoltà superiori, e in particolare della memoria e del linguaggio, attraverso frequenti valutazioni psicocognitive e sedute dal logopedista.

Elena descrive questo passaggio come un momento molto difficile, che ha messo in crisi le solide sicurezze della madre e ha significato la rinuncia a una parte della sua indipendenza. All'epoca era molto agitata all'idea di affrontare un trasloco internazionale di quella portata. Aveva settantasette anni e da allora, quando ancora riusciva a parlare, ha continuato a dire a tutti di avere quell'età, come se la sua vera vita si fosse già fermata. Il trasferimento ha significato un cambiamento di vita così drastico da rappresentare un momento di totale cesura con il passato. Per aiutarla a gestire l'ansia del momento Elena propone alla madre un trasferimento graduale. A poco a poco, si succedono brevi soggiorni in Italia che diventano sempre più frequenti e prolungati, fino al giorno del trasferimento definitivo. Elena si fa carico di ogni premura ne suoi confronti. Le fa sistemare la vecchia casa da tempo lasciata vuota e le riadatta il bagno alle nuove esigenze, consapevole anche di quanto la madre tenga molto a prepararsi per bene e a mantenere un aspetto curato. Non si può dire che il loro rapporto non sia cambiato in seguito alla malattia. Eppure in qualche modo Elena è riuscita ad adattarsi a una nuova configurazione relazionale, riuscendo a mantenere un rapporto altrettanto profondo e per entrambe irrinunciabile.

> Io l'ho riscoperta mia madre, e nel farlo mi sono riscoperta a mia volta in questo nuovo rapporto che si è creato, come se fossi una figlia quasi madre perché mi prendo cura di lei. Qualcosa è cambiato, la relazione è cambiata, anche se io resto sempre sua figlia e lei resta sempre mia madre e questo davvero non può cambiare (Figlia dell'ospite, intervista del 4 maggio 2018).

Per accompagnare un malato di Alzheimer ad affrontare il delicato percorso di accettazione della propria condizione patologica, dice Elena, occorre riconoscere e accettare i cambiamenti della persona, astenendosi dalla benché minima manifestazione di riprovazione o rimprovero. Proviamo a parlarne anche con Lorella.

> Un minimo contributo che mi sento di dare come psicologa alle persone che mi raccontano questa sofferenza rispetto a quello che stiamo dicendo,

AM_43-46_2017-2018.indb 106 31/03/2020 08:54:43

> è intanto di renderla esplicita, cioè bisogna spiegare alle persone che cosa succede. Perché la reazione immediata è sempre quella di un rifiuto e quindi anche di mettere la persona malata nella condizione quasi di rimprovero per quello che le sta capitando, volendo imporre per forza un dato di realtà. Per cui io mi trovo sempre nella condizione di dover spiegare cosa sta succedendo al familiare che sviluppa una tendenza giudicante, che è del tutto comprensibile ma che non è adatta a una persona che perde le proprie facoltà di riconoscere un dato di realtà condivisibile con l'altro (Psicologa, intervista del 18 maggio 2018).

È proprio ciò che Elena riesce a fare spontaneamente. Accettando che il suo ruolo nella relazione con la madre sia mutato, «come una figlia quasi madre», dice, tale relazione resta profonda e significativa per entrambe. Quando si ha a che fare con le due donne, non si può non rimanere colpiti dalla totale fiducia nella persistenza del sé di Manuela che sua figlia esprime in ogni occasione. Mentre parla con le altre persone in presenza della madre, la coinvolge nella conversazione, la accarezza, le rivolge il suo sguardo e le sue parole. Questo comportamento induce anche gli altri a interagire in piena naturalezza con Manuela, senza mai escluderla dalla situazione attuale. Come spiega la psicologa:

> È talmente forte la percezione della presenza di Manuela per Elena che riesce a farla passare agli altri. Anche se mi viene da pensare che quella che oggi è Elena con Manuela, probabilmente lo è stata Manuela con Elena prima della malattia e quando Elena era ragazzina. E quindi è uno scambio in questo senso no? (Psicologa, intervista del 18 giugno 2018).

Eppure, qualcosa le manca di quel loro antico rapporto. Le manca poter parlare con lei anche a distanza, anche per telefono, le manca poter stabilire un contatto, le manca condividere con la madre le cose di prima. Ora tutto è diverso. «Era una chiacchierona mia madre». Ma in fondo, ammette Elena, non è che ora non ci sia più nulla da condividere: di cose ce ne sono ancora, anche se sono molto diverse: in fondo, una «figlia quasi madre» è comunque una cosa del tutto diversa da una madre a tutti gli effetti. Oggi Manuela è ancora un soggetto presente insieme agli altri, pur nel bisogno di cure costanti, pur nella mancanza di linguaggio e nella perdita di memoria. Partecipa alla conversazione, scambia occhiate, comunica con tutti tramite il volto e le posture corporee. Sa bene quando si parla di lei e interviene per esprimere le sue emozioni. Se Manuela continua a preservare il carisma che da sempre la contraddistingue e a esprimere presenza e ricettività costanti malgrado non possa più comunicare verbalmente, è perché sa bene che dall'altra parte c'è ancora qualcuno che in quella presenza crede profondamente. Questa fiducia incondizionata nella permanenza del sé di Manuela da parte di Elena è come una sorta

AM_43-46_2017-2018.indb 107 31/03/2020 08:54:43

di "fede", non nel senso di una credenza irrazionale; è più simile a una "verità di ragione" che non ha bisogno di essere confermata da prove oggettive e riscontri empirici, ma che tende a celebrarsi nella vita quotidiana attraverso comportamenti reiterati che ne rinsaldano il giudizio di realtà.

Forse non sapremo mai cosa davvero significa credere, ma di certo non possiamo fare a meno di credere nelle nostre narrazioni. Il rapporto che intratteniamo con la credenza, infatti, è del tutto simile a quello che allacciamo con la narrazione e poco o nulla ha a che vedere con la richiesta di una prova di realtà (Sobrero A. 2009: 97). Come afferma Rodney Needham, «credere non è una garanzia di realtà e non dipende necessariamente dalla realtà di ciò che si crede» (Needham R. 1976 [1972]: 69). Secondo Carlo Severi (2000), il significato tradizionalmente associato in ambito antropologico al concetto di credenza riduce l'atto generale del credere al contenuto di ogni singola credenza[6]. In realtà, da un punto di vista formale, credere significa stabilire un legame proiettivo tra uno stato psicologico e una rappresentazione del mondo. Nelle narrazioni e nei rituali tali atti psicologici del credere vengono caricati di senso e riempiti di contenuti simbolici che, essendo trasmessi e tramandati, si consolidano all'interno del gruppo generando l'impressione che credere sia, effettivamente, aderire ciecamente a una certa visione del mondo più o meno prestabilita. Le credenze si cristallizzano e si trasmettono tramite una «foresta di somiglianze» (Severi C. 2000: 78) tra eventi e realtà tra cui si stabilisce une legame incerto, inverosimile e scarsamente probabile. Se il contenuto del credere sembra esprimere un dato di certezza, l'atto del credere si fonda invece su un principio d'incertezza.

Questo discorso può servirci a comprendere come in Elena l'atto del credere nella presenza costante della madre, cogliendo in lei la medesima soggettività sempre espressa dalla stessa Manuela, non sia scaturita da una ricerca di constatazioni empiriche andata a buon fine, ma costituisca il presupposto di tali constatazioni che si ripetono nel tempo confermandone la validità. È poi tramite il racconto e la ritualizzazione di questa esperienza del credere trasformata in giudizio di realtà, che la fiducia nella persistenza del sé di Manuela si rinsalda e si diffonde tra tutti coloro che entrano in relazione con le due donne. È forse questo il motivo per cui, per la psicologa e i suoi colleghi, Manuela è «un'ospite davvero speciale», a cui risulta particolarmente adatta una terapia fondata sulla stimolazione cognitiva che fa leva sul passato autobiografico per rievocare le emozioni e far riaffiorare i ricordi. Si tratta di una stimolazione autobiografica, al centro di quella che nella clinica viene chiamata la "terapia della finestra".

AM_43-46_2017-2018.indb 108 31/03/2020 08:54:43

Celebrazioni della persistenza del sé: travestirsi da sé stessi per guardar-si alla finestra

In una piccola stanza apposita, molti oggetti vengono usati come reattivi di stimolazione. Tra questi si trova una finestra bianca con gli infissi in legno chiaro e i serramenti in metallo, appesa alla parete di sinistra rispetto alla porta d'accesso e posta di fronte a una poltroncina da cui poterla osservare. La forma è quella di una classica finestra, eppure si tratta di una finestra atipica, che assume una diversa funzione: invece di aprire un varco verso l'esterno per far vedere a uno spettatore che si trova dentro ciò che c'è là fuori, in questo caso viene ribaltato il rapporto soggetto/oggetto che nella vita quotidiana definisce l'oggetto-finestra in quanto tale. Una volta aperta la finestra, infatti, si scopre che il comune vetro trasparente è stato sostituito da uno schermo su cui sono proiettati in successione diversi tipi di paesaggio. Nel corso delle sedute, il terapeuta deve capire quale di questi paesaggi suscita le reazioni emotive più forti, così da utilizzarle come appigli per la rievocazione mnemonica di ricordi autobiografici significativi. In altre parole, la funzione di questa finestra speciale non è di mostrare allo spettatore cosa c'è fuori ma permettergli di guardare dentro di sé.

Nel caso di Manuela, la visione di una spiaggia con il mare mosso e le onde che s'infrangono sul bagnasciuga scatena una reazione di profonda commozione. La donna comincia a sorridere e poi a piangere di un pianto leggero e tenue. A questo punto Lorella coglie proprio nel mare l'elemento fondamentale della storia di Manuela e quindi anche quello che occorre rievocare per risvegliare la sua memoria autobiografica tramite la stimolazione delle emozioni. I successivi colloqui con i figli confermano questa ipotesi: Manuela ha vissuto un periodo particolarmente felice in un paesino della costa meridionale francese, dove aveva una casa di vacanza da cui adorava guardare fuori attraverso una piccola finestra sul mare. La madre parlava spesso ai figli di quel periodo, raccontando per esempio delle sue passeggiate lungo il bagnasciuga, del calore del sole sul viso, della fredda schiuma del mare che le arrivava alle caviglie e degli schizzi d'acqua salata che le bruciavano la pelle. In pieno accordo con la teoria dell'identità narrativa di Paul Ricœur (1983), ripresa in psicologia da Jerome Bruner, la vita imita (*mimesis*) il racconto e viceversa; conseguentemente, il soggetto costruisce (*poiesis*) il proprio senso di identità in una forma narrativa, sempre soggetta al tempo e al mutamento, riformulando il contenuto della propria esperienza del passato in una struttura razionale e coerente da rivivere nel presente. L'"io" non si esaurisce in un'entità

AM_43-46_2017-2018.indb 109 31/03/2020 08:54:43

coerente e finita, ma rappresenta l'incessante ricerca di coerenza operata dall'individuo riflessivamente.

In questo processo la memoria autobiografica assume un ruolo centrale. Ora, per Manuela non si tratta di risvegliare la capacità di descrivere sé stessa attraverso il racconto della proprio vita, definitivamente compromessa dalla mancanza del linguaggio verbale, ma di riconoscere, tramite la reazione emotiva la presenza di quell'essenza costante che per Lorella sono le «componenti più primitive dell'individuo». Il suo compito però non si limita semplicemente a cogliere questa permanenza del sé che va al di là dell'incapacità di esprimerlo o di raccontarlo. Lorella sente di dover riempire lo spazio lasciato vuoto dalla malattia, di dare sfogo al sé inespresso e inesprimibile di Manuela, di farsi portavoce, tramite la parola, del ricordo di un passato ancora vivo nell'emozione suscitata dalla sua rievocazione nel presente.

> Noi psicoterapeuti lavoriamo sulle parti mancanti della persona, in qualsiasi ambito. Questo mi è venuto in mente ora rispetto a quanto tu dicevi perché nella situazione di Manuela, che io vivo in modo quasi controtransferale come penosa, lei riesce comunque a mantenere una buona capacità di comprensione, ma non ha la possibilità di espressione. E quindi, rispetto alla parte mancante, cerco di dare la parola a quello che lei non riesce più a esprimere verbalmente. E gli elementi verbali che io porto nel rapporto con lei e nella stimolazione con la finestra sono appunto prevalentemente quelli che mi hanno raccontato i figli […]. Allora tutti questi elementi sono veramente adatti a lei e riferiti alla sua vita autobiografica. Io con lei adotto questa tecnica perché mi sembra di rinforzare il suo ricordo dando voce alla sua parola (Psicologa del centro, intervista del 18 giugno 2018).

In questo modo, la stimolazione visiva fornisce l'occasione di accedere a una stimolazione autobiografica. Sulla base dei racconti dei figli, la psicoterapeuta può interpretare il contenuto del ricordo scaturito dall'immagine della spiaggia ed esprimere con il linguaggio ciò che Manuela non può più raccontare. La stimolazione non avviene per via emotiva: è a partire dalla descrizione verbale della sensazione provata in passato che scaturisce l'emozione associata al ricordo dell'evento lontano. Invece di stimolare la dimensione cognitiva della memoria tramite l'emozione, in questo modo viene stimolata l'emozione facendo leva sul canale cognitivo e verbale. Ciò suggerisce l'idea che questa terapia, a differenza delle altre tecniche di stimolazione, si fondi sul principio che a persistere sia la "persona intera", non solo la sua dimensione emotiva, primitiva e primordiale, che condividiamo con il regno animale e che tende a essere assimilata alla dimensione corporea. La parola di Lorella e l'immagine della finestra a essa corrispondente istillano in Manuela il ricordo di una sensazione

AM_43-46_2017-2018.indb 110 31/03/2020 08:54:43

remota passando per l'emozione che la sensazione descritta rievoca nella sua memoria. Entrambi i registri, linguistico e visivo, fanno accedere alla dimensione emotiva in modo mediato, eterodiretto. Affinché la terapia possa essere giudicata efficace sul piano della stimolazione cognitiva e, ancor prima, per fare in modo che questa tecnica venga proposta, è necessario credere fin dall'inizio all'esistenza di un soggetto che ricorda, che riconosce il proprio ricordo come un atto del pensiero riflessivo, che riferisca il ricordo a un evento del proprio reale vissuto e che si riconosca come coscienza percepiente e autopercipiente. In una parola è necessario riconoscere nell'altro la permanenza di un concetto di sé e di un sé che lo possiede. Questa consapevolezza sarà oggetto di una vera e propria celebrazione durante tutte le fasi che compongono il rituale terapeutico.

Dal punto di vista antropologico, la metafora del rituale applicata alla terapia della finestra risulta piuttosto appropriata. Dai preparativi di Manuela in camera, allo svolgimento effettivo nella stanza della finestra, fino alla conclusione definitiva sancita dal rientro in camera, ogni momento è scandito da un canovaccio di movenze, gestualità e comportamenti collaudati settimanalmente e ormai interiorizzati dalle tre donne, secondo codici e regolamenti impliciti che sono tacitamente accettati e messi in pratica da tutti i partecipanti. Adottando questa metafora, ci riferiamo al famoso schema dei riti di passaggio proposto dall'etnologo francese Arnold Van Gennep (1909) e ripreso fin dagli anni Cinquanta dall'antropologo britannico Victor Turner (1982) per analizzare la struttura del conflitto nella sociatà ndebmu dello Zambia (allora Zaire), da lui chiamato "dramma sociale". Si tratta, come sappiamo, di uno schema tripartito, che aiuta a rendere conto di un passaggio di status, paragonabile a un cambiamento di identità che il protagonista del rito compie attraverso il rituale: la *separazione*, in cui viene sancito il distaccamento dallo status precedente, la *transizione*, cioè la fase di attraversamento della soglia, che rappresenta il rituale vero e proprio, e l'*aggregazione*, in cui viene assunto un nuovo status e forgiata una nuova identità sociale (ruolo) che si integra nella personalità del soggetto. L'effettiva trasformazione avviene nello stadio transitorio, rappresentato dalla metafora del *limen*, dal latino "margine", "soglia", "confine", sia esso simbolico (una prova da superare) o materiale (un ostacolo, o una porta da attraversare).

Inizialmente Lorella si reca in camera da Manuela per invitarla a seguire la seduta di terapia con la finestra; vi trova la figlia Elena a tenerle compagnia. Le due donne discutono degli aspetti più intimi della sua vita in residenza: la comodità o scomodità delle sedute, l'ora e la quantità dei

AM_43-46_2017-2018.indb 111 31/03/2020 08:54:43

pasti, il colore delle mani, la temperatura dei locali, la quantità di acqua servita agli ospiti, fino alle condizioni psicologiche e allo stato d'animo di Manuela. «Andiamo al mare oggi?», le chiede Lorella. Sul volto della donna si disegna un sorriso che viene interpretato come un timido cenno di assenso. Con questo enunciato *performativo*(7). Lorella dà il la alla fase della separazione e assume su di sé l'autorità di guida rituale e terapeutica: sarà lei a stabilirne il ritmo e il dispiegamento delle differenti fasi; così come l'ha cominciato, sarà lei a decretarne il compimento definitivo o a poterne interrompere lo svolgimento; sarà sempre lei a giudicare in merito alla riuscita o al fallimento della terapia, decidendo infine se ripetere il trattamento la settimana successiva. All'inizio Manuela resta seduta sulla sedia a rotelle. La fase di *separazione* separa la dimensione ordinaria della vita quotidiana da quella straordinaria del rito e prepara Manuela ad affrontare la fase successiva. Il passaggio inizia già qui o, meglio ancora, è questa la fase in cui si dichiara che l'identità della donna subirà una "trasformazione". Tuttavia, più che di una trasformazione del sé dovremmo parlare di una sua riappropriazione da parte del soggetto. Infatti, il primo stadio è espressamente dedicato a una serie di pratiche di cura del corpo che Manuela era solita adottare sempre prima di uscire di casa. Tali pratiche servono a ristabilire nel presente un contatto con *la sé stessa* nel passato: pettinarsi, farsi spruzzare del profumo, mettersi il rossetto. Si tratta di recuperare la propria immagine di sé, quella maschera sociale che contribuiva a delineare i contorni esterni del suo senso di identità.

A dispetto delle difficoltà motorie, del tremolio delle mani e dall'apparente distacco dalla realtà che un visitatore esterno potrebbe essere ingannato a scorgere, Manuela è perfettamente in grado di svolgere queste azioni in modo quasi automatico. Ciò che colpisce particolarmente, è che riesce ancora a mettersi il rossetto da sola senza sbavature. Nel frattempo Lorella ed Elena non restano semplicemente a osservare la scena in qualità di astanti passivi ma esortano e incoraggiano Manuela a concludere l'azione con successo, arrivando anche a mimare i gesti da compiere e accompagnando con parole dolci e rassicuranti ogni suo atto. La donna si lascia aiutare, prende il rossetto già semiaperto tra le mani e, con gesto lento ma sicuro, si colora le labbra di un bel porpora vivace. Si nota subito che è un esercizio di routine, svolto nel flusso di movenze ricorrenti e quotidiane; è una tecnica del corpo, diventata automatica grazie a un processo di incorporazione mnemotecnica. Ma in questo preciso momento prima di iniziare la terapia della finestra, in questa specifica stanza di una residenza per anziani di una città del Nord Italia, l'azione di dipingersi le labbra svolta da Manuela non s'iscrive più come un tempo in un sempli-

AM_43-46_2017-2018.indb 112 31/03/2020 08:54:44

ce *habitus* corporeo. Si tratta, al contrario, di un gesto straordinario che esce dal flusso ordinario della vita quotidiana. Allo stesso modo, anche il rossetto non è più lo stesso rossetto di un tempo. La sua presenza e il suo uso nel presente attestano la permanenza di una capacità che identifica la persona rappresentandola simbolicamente nel rituale: «mia madre amava molto avere un aspetto curato» racconta Elena «e senza il suo rossetto non usciva mai».

Così, nello spazio sacro della stanza e nel momento rituale della cura di sé, oggetto e azione perdono del tutto la loro funzione pragmatica: prepararsi per uscire indossando una maschera sociale attraverso cui tutti ci riconoscono. Questa funzione pragmatica è sostituita dalla funzione celebrativa: il rossetto si trasforma in oggetto rituale, l'azione di dipingersi le labbra diventa azione ritualizzata. Entrambi, oggetto e azione, assumono così un nuovo valore simbolico: mettersi il rossetto da mera consuetudine si eleva a rituale di travestimento. Mettersi il rossetto è come indossare le antiche effigi del sé. Mettendosi il rossetto poco prima di uscire dalla sua camera, Manuela si traveste da sé stessa. Ecco la funzione della prima fase del rituale terapeutico: prepararsi ad affrontare la terapia travestendosi da sé stessa, indossando cioè la maschera che rappresenta la propria identità sociale, quell'involucro del sé che le è sempre servito a presentarsi al mondo esterno. Tale funzione, però, non si esaurisce nel ristabilirsi della stessa immagine di sé che aveva prima; qui la fase di separazione serve a officiare il persistere di una capacità peculiare della persona: mettersi il rossetto è un elemento primitivo della sua più intima e profonda soggettività, un tratto imprescindibile della sua identità, che resta tale e quale ben oltre i sintomi della degenerazione cognitiva.

Questa prima fase del rito si conclude con l'uscita di Manuela dalla stanza, accompagnata da Lorella che spinge la carrozzina mentre si accorda con Elena sull'orario e il luogo del loro ritrovo. Le tre donne si ritroveranno insieme nel salone dove viene servita la merenda con il té. L'attraversamento della soglia della stanza rappresenta un momento cruciale dal punto di vista simbolico. Manuela ha ormai abbandonato la dimensione privata. Non siamo ancora nella fase centrale della terapia, quella *liminale* in senso stretto, perché in questo caso il *limen* si dilata ricavandosi un varco spazio-temporale tra due soglie: quella che si attraversa per uscire dalla camera da letto di Manuela, e quella per accedere alla stanza di terapia; nel mezzo, lo spazio pubblico della pura entropia, dove le configurazioni possibili degli accadimenti futuri risultano essere potenzialmente infiniti. Per salire al piano superiore, infatti, bisogna attraversare corridoi e

AM_43-46_2017-2018.indb 113 31/03/2020 08:54:44

prendere ascensori dove è sempre possibile che accada qualcosa o che si incontri qualcuno di importante, come Arturo, un operatore sanitario particolarmente cordiale ed estroverso a cui la donna è da sempre molto affezionata.

Al terzo e ultimo piano della residenza si trova la stanza della finestra. Arriviamo insieme con Lorella e Manuela, questa volta senza la figlia Elena, rimasta al piano di sotto. Grandi finestre illuminano i corridoi. La porta della sala viene aperta e la prima che viene fatta accomodare è proprio Manuela. Ma prima di accedere le chiediamo il permesso di entrare. Infatti, la finestra della stanza richiama la finestra di quella che era stata un tempo casa sua: se prima ci trovavamo nello spazio domestico presente (la stanza da letto nella residenza per anziani), ora stiamo per avere accesso allo spazio domestico del passato, rievocato dalla finestra in funzione terapeutica. Ottenuto il definitivo consenso, ci inoltriamo nella stanza. Inizia qui la fase *liminale*, lungo il confine che separa i due poli del rito di passaggio. Ancora una volta, però, parliamo di un passaggio in senso metaforico: anche in questa fase non si tratterà di operare una trasformazione identitaria, bensì di ribadire la persistenza di un'identità più profonda, al di là della finzione della maschera sociale indossata precedentemente. È un'identità soggettiva più che oggettiva, interiore più che esteriore, psicologica più che sociale, un'identità che, sia nelle parole della psicologa sia in quelle della figlia Elena, corrisponde all'«essenza stessa della persona».

Intanto Manuela prende il posto centrale di fronte alla finestra, Lorella le si siede accanto. La stanza è buia, i vetri sono oscurati. Cala il silenzio. Lorella inizia a parlare a bassa voce, lentamente e dolcemente: «Posso aprire la finestra?» le chiede. Quest'atmosfera sommessa favorisce l'introspezione e facilita il riaffiorare dell'emozione da cui scaturisce il ricordo. La psicologa accarezza le mani dell'ospite che si distendono per accogliere la stretta morbida di Lorella. Passati velocemente in rassegna gli altri paesaggi, ci si sofferma su quella spiaggia bagnata dalle onde del mare che ricorda la villetta sulla costa francese dove un tempo Manuela passava l'estate. Lorella comincia a descrivere le sensazioni di un tempo: «Guarda che bello che è fuori da quella finestra. Si sente persino il calore del sole. Certo, forse il mare non era così vicino ma sicuramente lo era abbastanza da sentire il rumore delle onde. Le senti le onde? Le vedi?» Le due donne si guardano in silenzio e sembra quasi che Manuela faccia un cenno affermativo con il capo. «Guarda com'è bello il mare», insiste Lorella, «li senti gli schizzi? Te li ricordi? Ti ricordi quando andavi a passeggiare lungo la spiaggia e sentivi gli schizzi delle onde del mare?».

AM_43-46_2017-2018.indb 114 31/03/2020 08:54:44

A un certo punto le emozioni cominciano a sciogliersi quasi da sole. È il momento di rientrare nello spazio ordinario della quotidianità. Siamo arrivati alla fine. Manuela piange, sente, ricorda, Manuela esiste. Lorella le bacia una guancia avvisandola che è ora di andare. «Ci torniamo lunedì prossimo al mare!». Un'altra differenza con il rito di passaggio consiste proprio nella reiterazione della terapia della finestra a scadenza quasi settimanale: ciò dimostra ancora una volta che, nonostante la forma del rituale riprenda lo schema classico e tripartito dei riti di passaggio, la sua funzione è leggermente diversa: non produce una trasformazione identitaria, ma conferma di volta in volta la fiducia nella persistenza del sé.

Siamo giunti alla terza fase del rito, *l'aggregazione*. La tensione si distende, si ritorna in camera, Manuela torna a fare l'ospite anche se le restano tracce di rossetto sulle labbra. Manuela non è cambiata, né è tornata quella di un tempo, ma la terapia le ha nuovamente ridato consapevolezza che ciò che ha perduto di sé è solo la maschera esteriore, la sua immagine di un tempo, forse un po' della sua efficenza cognitiva. Ma l'«essenza del sé» come persona è rimasta intatta. Come si vede la terapia fa leva proprio su quegli elementi autobiografici che per Lorella sono al cuore dell'identità dell'individuo. Proprio perché fa uso della narrazione autobiografica che rievoca nella persona i ricordi delle emozioni vissute nel passato, tale terapia rinforza una volta di più l'idea della persistenza del soggetto contro la retorica della perdita di sé di cui più spesso sono costellate le narrazioni reali o fittizie della malattie neurodegenerative. Riconosciuta da tutti la sua presenza effettiva malgrado il progredire dei sintomi dell'Alzheimer, anche Manuela può riconoscere in sé stessa una soggettività che perdura e resiste.

Il significato simbolico della perdita della memoria nella "società della commemorazione»

La demenza di Alzheimer è una condizione patologica descritta nell'immaginario simbolico come una delle esperienze più drammatiche che possano verificarsi nella vita di un individuo. Secondo la nostra concezione di persona, infatti, le malattie che invalidano le funzioni cognitive, come la maggior parte delle malattie di tipo Alzheimer, sono in grado di spogliare il soggetto del suo statuto di persona, intaccandone l'identità sociale (Macrì A. 2016: 338). Stando alla definizione formale di persona giuridica, il soggetto è da considerarsi tale fintantoché resta pienamente autonomo e razionalmente capace di riconoscere sé stesso come unico

AM_43-46_2017-2018.indb 115 31/03/2020 08:54:44

responsabile dei propri atti e dei propri pensieri. Solo così egli può conservare la sua identità sociale, può cioè presentarsi al mondo esterno come soggetto-persona, fatto di una molteplicità interrelata di stati e ruoli e da un intrigo di norme, codici, credenze, ideologie e valori che si sono prodotti nell'ambito di interazioni formali e informali, lungo tutto l'arco di vita. Per usare la terminologia di Paul Ricœur (1983), la demenza rischia di minacciare la *méméité* della persona che si identifica con il carattere nel quale l'individuo si riconosceva ed era riconosciuto : non più effettivamente attore della propria vita, al malato di Alzheimer viene sottratta una parte importante della legittimità sociale di cui gode qualsiasi soggetto d'azione. Fin qui, però, la condizione a cui espone la malattia di Alzheimer non si discosta di molto da quella di altre sindromi croniche, che toccano più frequentemente l'anziano determinandone una perdita parziale o completa dell'autonomia.

Invece, danneggiando la capacità di conservare la memoria autobiografica, la demenza va a intaccare ancor più intimamente l'identità narrativa dell'individuo, la possibilità, cioè, di produrre un racconto di sé che sia coerente sul piano sia logico sia cronologico. Per il filosofo francese tale capacità costituisce la precondizione dell'autocoscienza dell'io e la consapevolezza della propria immutabile permanenza nel tempo. A vacillare, così, non è soltanto la *mêmeité* o identità sociale della persona malata, ma persino la sua *ipseité,* che coincide con l'identità stessa del sé. Per questo dimenticare fa orrore e l'Alzheimer fa paura: la perdita della memoria, infatti, è raccontata secondo la retorica della perdita di sé in tutte le produzioni artistiche, letterarie e cinematografiche prodotte dalla società contemporanea.

> Purtroppo, non sapeva come aggiustare le luci. Non capiva come mai quelle quindici lampadine si fossero fulminate. Non riusciva a seguire tutte le curve e gli intrecci dei tre fili elettrici. Il circuito era semiparallelo in un modo complesso di cui non capiva il mistero (…). Dopo il pranzo, sulla casa cadde un silenzio così denso da fermare quasi gli orologi. E le lunghe ore di attesa avrebbero potuto essere il momento perfetto per scrivere i biglietti di natale (…). Cominciò a scrivere un Biglietto Breve ma gli parve di spingere la penna in mezzo alla melassa. Perse il filo delle parole. Scrisse ha fatto una "nuotata" imprevista in una "nuotata" imprevista, e dovette buttare via il biglietto (Franzen 2002, p. 486).

> Negli anni passati in quella casa, lui e Fiona avevano guardato spesso la televisione insieme. Avevano spiato la vita privata di ogni mammifero, rettile, insetto o creatura marina che una telecamera fosse stata in grado di raggiungere, e avevano seguito gli intrecci di dozzine di bei romanzi ottocenteschi vagamente simili uno all'altro. Si erano lasciati sedurre da uno sceneggiato inglese sulle vicende personali di impiegati in un grande

AM_43-46_2017-2018.indb 116 31/03/2020 08:54:44

> magazzino, rivedendone le stesse puntate così tante volte da conoscerne a memoria le battute. Si erano afflitti per la scomparsa di attori morti nella vita vera, o passati ad altri impegni professionali, e ne avevano accolto con entusiasmo il ritorno in coincidenza con la resurrezione del rispettivo personaggio. Avevano assistito al progressivo incanutimento dell'agente di sorveglianza al grande magazzino, e l'avevano poi rivisto farsi bruno, sullo sfondo di squallidi scenari sempre uguali. Ma anche questi sbiadirono; alla fine anche quegli scenari e i più indomiti capelli neri presero a sbiadire come se la fuliggine delle strade londinesi filtrasse dalle porte dell'ascensore, e c'era una tristezza in tutto questo che pareva affliggere Grant e Fiona più di qualsiasi tragedia della serie Capolavori Teatrali, perciò smisero di guardare la trasmissione prima delle ultime puntate (Munro 2014, pp. 530-531).

Secondo l'orizzonte epistemologico e ideologico a cui facciamo quotidianamente riferimento perdere la memoria significa perdere l'identità. Ma questa volta non si tratta solamente di perdere l'identità sociale, quella maschera che indossiamo di giorno prima di uscire di casa e che ci togliamo al calar del sole, poco prima di coricarci. Nella prospettiva appena descritta, non ricordare di aver vissuto, non ricordare di vivere, non ricordare che stiamo vivendo qui e ora in uno spazio-tempo preciso che s'identifica con noi stessi, significa non ricordare di essere esistiti, non ricordare di esistere, forse persino non esistere del tutto. Stando a questa lettura a svanire è l'identità della persona, non solo la sua capacità di raccontarla. Anzi, a svanire sarebbe la persona stessa, una persona viva che però non esiste già più. Un inaccettabile paradosso: ecco cos'é per noi la malattia di Alzheimer; è la de-mentia per antonomasia, la morte dell'anima prima della morte del corpo, la sopravvivenza del corpo all'anima, il peccato ultimo, definitivo, secondo la logica di un'escatologia dell'apocalisse dove non ci sono corpi da resuscitare, ma solo anime dissolte in corpi-fantoccio, zombie senza vita.

Tale affermazione morale, si delinea in un più ampio orizzonte epistemologico e ideologico tipico della società in cui viviamo o, detto altrimenti, a partire dall'*épistémè* (Foucault M. 1966) contemporaneo. Com'è noto, la nozione di *épistémè* è definita da Michel Foucault in quanto prerequisito storico della conoscenza scientifica: tale prerequisito corrisponde all'assunto determinista che ci fa percepire gli oggetti e gli eventi della realtà come il prodotto di meccanismi causa-effetto. Come dice Certeau, la storiografia per imporsi come scienza positiva nel panorama di una «epistemologia illuminista» frutto della «economia "borghese" ed espansionista» (De Certeau M. 2006 [1987]: 71), ha dovuto espugnare da sé l'implicito contenuto morale e politico presente in ogni versione della storia.

AM_43-46_2017-2018.indb 117 31/03/2020 08:54:44

> Le parole suadenti della narrazione trasformano, spostano, e regolano lo spazio sociale; esercitano un potere immenso, che tuttavia sfugge al controllo poiché si presenta come la rappresentazione veritiera di ciò che accade o è accaduto (De Certeau M. 2006 [1987]: 60).

Se Certeau sottolinea l'esclusione operata dalla storiografia della propria valenza letteraria, per mezzo di un'analisi disadorna dei documenti che mira a occultarne «l'errore della *fabula*» (De Certeau M. 2006 [1987]: 56), per Ricœur la componente letteraria, narrativa, incline alla *fiction*, esiste invece in ogni modello d'interpretazione del reale, in quanto "mondo del testo" che si offre all'esegesi (Ricœur P. 1986: 126-127). La stessa cosa potremmo dire per quei racconti autobiografici che esprimono la verità fattuale di se stessi presentando l'io come la realizzazione oggettiva della propria storia di vita che, radicalizzata nel ricordo, fonda quel nucleo del sé, «l'essenza stessa della persona» che, come dice Lorella, attraversa tutti gli accadimenti e i mutamenti dell'individuo, rimanendo però costante e invariato.

L'ipotesi che il ricordo della propria storia autobiografica costituisca per l'individuo il principio di permanenza di sé risale al *Saggio sull'intelletto umano* di John Locke, che per primo l'ha formulata per rispondere all'enigma parminideo dell'essere applicato all'identità dell'io: come fa l'individuo a percepirsi soggetto immutabile e indivisibile pur nell'avvicendarsi, istante per istante, di numerosi e svariati stati di sé? Dai *Colloqui con sé stesso* di Marco Aurelio, agli *Esercizi spirituali* di Ignazio di Loyola, fino alle *Confessioni* di Agostino e di Rousseau, la storia del pensiero occidentale ha fatto della pratica dell'introspezione il mezzo principale per accedere alla verità di sé, per connettersi con la purezza interiore della propria anima e, infine, con Cartesio, per far dipendere la propria esistenza ontologica dal pensiero riflessivo della propria mente, una *res cogitans,* o sostanza immateriale in sé consistente al pari delle entità materiali.

Retta dall'ingiunzione socratica espressa nella formula «conosci te stesso», che per Foucault (1984) ha sostituito l'etica del «souci de soi» nel passaggio dalla classicità greca a quella romana, la pratica dell'introspezione si è consolidata nel tempo come via privilegiata di accesso all'io. In questo modo «dire le vrai sur soi-même»[8] è diventato un principio morale cogente, dapprima veicolato dalla dottrina cattolica della confessione e, successivamente, ereditato come dispositivo del potere psichiatrico nella pratica di cura del colloquio psicanalitico (Foucault M. 1976). Noi siamo la nostra storia: una formula che ci appare incontestabile nella sua impressione di assoluta verità ma di cui il filosofo di Poitiers riesce a tracciare le traiettorie genealogiche, individuando connessioni concettuali e paren-

AM_43-46_2017-2018.indb 118 31/03/2020 08:54:44

tele genetiche che il genere autobiografico intrattiene con le riflessioni introspettive, mistiche o filosofiche, i diari di memorie o i diari di viaggio (Foucault M. 1992).

Da tale modello discende quella che potremmo chiamare, prendendo a prestito la nota formula di Marc Augé (1977), una "ideo-logica" o "ideologia delle rappresentazioni" che si è consolidata nella società contemporanea. Il termine designa un sistema integrato autonomo e coerente, fatto di istituzioni politiche e delle rappresentazioni simboliche di tali istituzioni. Il concetto ci sembra qui utile per comprendere il modello culturale, morale e politico che ha fatto sorgere l'abitudine a descrivere la malattia di Alzheimer nei soli termini di una lenta e inesorabile perdita di sé stessi. Come abbiamo visto, infatti, l'importanza della memoria autobiografica nel processo di costruzione del senso di identità individuale è stato messo pienamente in luce dal filosofo Paul Ricœur, che a questo proposito parla di identità narrativa per chiarirne la natura mai del tutto compiuta e sempre *in fieri* del suo processo di costruzione (Ricœur P. 1983). Una concezione, tuttavia, come suggerisce Foucault, che non risulta da una disposizione universale dell'essere umano, caratterizzando invece uno specifico modello simbolico e culturale che si è consolidato nel corso della storia della società contemporanea. Essa da una parte mette al centro le funzioni dell'intelletto come nucleo fondante del sé, dall'altra parte assegna ai ricordi autobiografici un ruolo di prim'ordine per definire la propria identità individuale.

Allo stesso modo, la stabilità e la coesione sociale riposano sulle numerose pratiche memoriali di cui oggi si fanno carico la maggior parte delle società nazionali. In questo senso vengono celebrati rituali di commemorazione di eventi storici più o meno remoti ma comunque particolarmente significativi allo scopo di riaffermare quelle norme e quei valori in cui tutto il gruppo si riconosce (Peschanski D. 2013). Così, possiamo scorgere gli stessi codici e gli stessi registri all'interno di quelle trame narrative che servono a costruire un senso di coerenza, coesione e permanenza del sé e del gruppo. I processi di soggettivazione individuale e collettiva si riflettono e riproducono mutuamente come in uno specchio bifronte. I due procedimenti s'inscrivono quindi nella stessa dinamica memoriale per ricamare l'autocoscienza di sé sul proprio vissuto autobiografico e rinsaldare il senso di coesione sociale sulla percezione di una condivisione storica che si traduce in una condivisione di valori.

Come abbiamo descritto finora, quindi, nella realtà sociale contemporanea le coordinate antropologiche, simboliche e culturali dell'identità

AM_43-46_2017-2018.indb 119 31/03/2020 08:54:44

individuale e collettiva ruotano intorno al valore della memoria autobiografica e storica; per questa ragione abbiamo scelto di chiamarla d'ora in avanti "società della commemorazione". Il termine chiarisce che il riconoscimento della funzione memoriale nella costruzione dell'identità non si riferisce a un evento qualunque. Il senso di identità che viene promosso e veicolato tramite il ricordo deve servire a consolidare il consenso intorno a una certa versione della propria memoria storica o autobiografica. Non tutte le storie, infatti, sono "buone da narrare", ma solo quelle che celebrano il ricordo di eventi tragici considerati traumatici per l'equilibrio della persona o dell'intero gruppo sociale. Ora, nella "società della commemorazione", a essere posta al centro del concetto di identità è sempre la propria condizione di vittima, di fronte a un carnefice dal quale ci si distanzia attraverso un processo di compartimentazione morale, che distingue nettamente l'eroismo del sé dalla depravazione dell'altro (Giglioli D. 2014). Di conseguenza, perdere la memoria di questi avvenimenti significa perdere il legame con il proprio essere soggetto. La norma sociale stabilisce il divieto di oblio dell'evento storico che ha indotto un trauma collettivo. La tragedia delle due guerre mondiali e, *a fortiori,* il dramma della Shoah, per esempio, non devono essere dimenticate. Le giornate della memoria e le cerimonie commemorative assicurano la conservazione e la trasmissione perpetua del loro ricordo, così da rinovare il sentimento di dolore collettivo intorno a cui si stringe la comunità di chi condivide la stessa storia e gli stessi valori.

In modo ancor più determinante però, si pensa che gli avvenimenti autobiografici emotivamente carichi di un significato traumatico abbiano segnato cosi profondamente la vita di una persona da non poter essere cancellati. L'evento traumatico individuale, a differenza di quello collettivo, quindi, diventa oggetto di un vero e proprio tabù dell'oblio. Proprio come Fassin e Rechtman (2007) hanno individuato una economia morale della vittima alla base della validità scientifica e della legittimazione sociale della diagnosi di PTSD (*post-traumatic stress disorder*), la "società della commemorazione" è contrassegnata da una nuova economia morale che impone la necessità di giustificare la perdita della memoria tramite la diagnosi di Alzheimer. Se l'istituzione del personaggio del folle è servita a delimitare lo spazio dell'alienato dallo spazio del cittadino (Foucault M. 1972), allo stesso modo la demenza di tipo Alzheimer occorre oggi a designare una nuova figura dell'alterità radicale. In entrambi i casi, la medicalizzazione dell'alienazione sociale letta nei termini di una fragilità sanitaria, oltre a servire la causa normativa protratta dal sistema del biopotere, si traduce in dispositivo di reintegrazione dell'alterità. Il malato

AM_43-46_2017-2018.indb 120 31/03/2020 08:54:44

di Alzheimer, infatti, sospeso in un presente eterno, scollato dal proprio e dall'altrui passato, incapace di adempiere al dovere del ricordo, rischia di perdere il proprio status di persona morale oltre che giuridica, ma viene immediatamente riammesso in un quadro di legittimità solo grazie a una diagnosi, quella di Alzheimer appunto, che lo dispensa dall'ingiunzione memoriale.

Conclusione

La storia di Manuela ci mostra una prospettiva del tutto diversa da cui guardare al malato di Alzheimer. Nell'ambito della terapia della finestra infatti, abbiamo posto a condizione del trattamento la fiducia della psicoterapeuta nella permanenza del sé della paziente. Ora, secondo Lorella, che adotta un'ottica interpretativa coerente con la teoria neuropsicologica, la memoria autobiografica e, in particolare, il ricordo di eventi del passato vissuti nel segno di una potente carica emotiva, sono centrali nella definizione del sé della persona. Di conseguenza, credere nella permanenza di un nucleo identitario, quello che lei chiama «l'essenza stessa della persona», significa credere nella conservazione perpetua di una parte della memoria autobiografica. La condizione da lei definita «penosa» della paziente, quindi, non consiste in quella che abbiamo chiamato la perdita dell'*ipseità*: per Lorella, Manuela continua a sopravvivere a se stessa, continua cioè ad autopercepirsi in quanto soggetto delle proprie azioni nel passato e del proprio ricordo nel presente. A dimostrarlo il fatto che ancora oggi l'anziana donna continua a emozionarsi alla vista del mare oltre la finestra, proprio come quando, in un tempo lontano, guardava le onde infrangersi sulla spiaggia. Penoso è piuttosto, per la psicologa, non poter comunicare al mondo la permanenza di sé riflessa nella permanenza della propria memoria autobiografica. Il suo compito di riempire i vuoti lasciati dalla malattia nella psiche del paziente, si adempie in questo caso, come lei stessa riconosce, dando voce a un ricordo ancora vivido, un ricordo che è sempre lì ma non trova sbocco, una soggettività che ancora esiste ma che non può più comunicarsi al mondo in quanto tale.

Ecco perché, lungo le tre fasi rituali con cui abbiamo analizzato la terapia della finestra, viene celebrata la permanenza del soggetto. Nella fase di *separazione*, la cerimonia di travestimento del sé da sé stesso, si consolida la consapevolezza nella capacità ancora inalterata d'indossare l'antica maschera sociale prima di circolare nello spazio pubblico della

AM_43-46_2017-2018.indb 121 31/03/2020 08:54:44

residenza; nella fase *liminale* si esplicita più apertamente che a persistere non è l'involucro esterno della propria immagine esteriore, ma un'identità più stabile e profonda, l'identità incanalata nella propria memoria autobiografica; infine, con il rientro in camera nella fase di *aggregazione*, viene sancito il successo del rituale terapeutico che si è compiuto non in una trasformazione, né in una riappropriazione di un sé perduto, ma piuttosto nella celebrazione di una fiducia, reiterata settimanalmente, nella sopravvivenza dell'identità del soggetto nonostante il progredire della demenza. Tale fiducia investe in egual misura le tre donne ma ha origine nella relazione che la figlia Elena ha cercato di mantenere con la madre senza mai interrompere, lei per prima, il flusso della loro narrazione condivisa.

Del resto, la memoria serve a veicolare una storia comune, rivelando quanto l'identità di una persona sia un processo in divenire che si costruisce e si consolida nella relazione con l'altro. Per questo l'Alzheimer non è solo vissuto come una malattia individuale che produce un deterioramento della memoria del soggetto, cioè la sua capacità di immagazzinare e conservare ricordi episodici, compresi quelli autobiografici; nella percezione degli interessati si tratta, più in profondità, di una malattia della relazione perché compromette il riconoscimento reciproco su cui quella relazione da sempre si è fondata. Ad esprimerlo il filosofo Charles Taylor quando dice che «con l'età moderna non è nato il bisogno di riconoscimento, sono nate le condizioni nelle quali il tentativo di farsi riconoscere può fallire» (Taylor C. 1998 [1994]: 20). Con l'Alzheimer l'eventualità di un fallimento di questo genere compare nelle due direzioni: il familiare che assiste il malato di Alzheimer può non riconoscere in lui la stessa persona di un tempo; del resto la paura che la persona affetta da demenza smetta di riconoscere i propri cari è una delle angosce più frequenti che affligge tutta la famiglia. L'esperienza della malattia è intimamente vissuta nella relazione tra il malato e i suoi cari, come a dire che con l'Alzheimer il significato a un tempo individuale e sociale che l'antropologia assegna alla malattia (Augé M. 1984) si palesa nella relazione familiare.

Si profila così il contesto di emergenza di una nuova «*économie morale*[9]». Con il termine «*économie morale*» Didier Fassin (2009), intende riferirsi all'insieme di valori, di emozioni e di affetti che rientrano nel circuito di scambio delle relazioni quotidiane in modo spesso conflittuale e in ogni caso mai del tutto pacifico. La connessione tra oggetto del ricordo e oggetto di valore è implicita nella nostra concezione di relazione signi-

AM_43-46_2017-2018.indb 122 31/03/2020 08:54:44

ficativa: ciò che è importante, che per noi ha valore e quindi un certo significato, deve essere ricordato, conservato, trattenuto. Ma il potere del verdetto diagnostico libera il malato di Alzheimer da ogni responsabilità di fronte all'oblio che infrange il dovere di memoria e trasforma la persona in vittima innocente della propria malattia. Reciprocamente, l'accompagnatore è chiamato a giocare il ruolo della vittima sacrificale che si consacra totalmente e gratuitamente alle cure di un malato ritenuto ormai del tutto dipendente da lui. Così, nello specifico «mondo morale locale» (Kleinman A. 2009) che fa da teatro alla relazione di cura, il malato sente di perdere la propria capacità di autonomia e di diventare un fardello per l'altra persona; a sua volta, il *caregiver* si sente investito del dovere di esprimere una devozione costante e gratuita che non sempre si accorda con i suoi ritmi e le sue risorse. Rivendicazioni reciproche si alternano ad autoattribuzioni di colpa generando una spirale viziosa di risentimento verso sé e verso l'altro

È proprio questo che Elena ha sempre cercato di evitare, come quando al comparire dei primi sintomi della malattia si è impegnata a far accettare gradualmente il cambiamento inevitabile che un simile atteggiamento avrebbe comportato nella vita della madre e di tutta la famiglia, lei compresa. Elena, si è sempre comportata con Manuela in modo da arginare il più possibile le conseguenze dei cambiamenti radicali che insieme stavano affrontando. Senza mai sentirsi in dovere di accudirla come un soggetto totalmente passivo e dipendente da lei, le è stata accanto al di là dei sensi di colpa e di dovere, svolgendo il nuovo ruolo di «figlia quasi madre» senza mai smettere di riconoscerla come la madre di un tempo. Prima ancora di chiedersi se un giorno Manuela non l'avrebbe più riconosciuta, ha cercato di riconoscere in lei la stessa persona di sempre. Generalmente, invece, l'eventualità di arrivare a non riconoscere più i propri cari scatena un profondo senso di colpa nel malato: non riconoscere qualcuno, dimenticarsi di lui significa non amarlo in modo autentico. Per converso, i familiari temono di non essere più riconosciuti: sentire di non essere riconosciuti da chi ha sempre affermato di amarci innesca un processo a ritroso che smorza il giudizio sulla profondità del legame e la sincerità dell'affezione.

Elena e Manuela sono del tutto estranee alla dinamica appena descritta. Il rifiuto di Elena di autodeterminarsi come vittima sacrificale, infatti, disinnesca l'appiattimento della madre al ruolo di vittima innocente: la soggettività di Manuela resta intatta, senza alcun bisogno di decretarne l'innocenza. Malgrado l'Alzheimer, la perdita dei ricordi, o la loro inco-

AM_43-46_2017-2018.indb 123 31/03/2020 08:54:44

municabilità dovuta alla perdita del linguaggio, la presenza di Manuela è percepita da tutti nella sua pienezza effettiva. Ma se gli estranei, come anche Lorella, non possono fare altro che anteporre la conservazione della memoria autobiografica a condizione della fiducia nella persistenza del soggetto, per Elena la medesima fiducia si fonda sul ricordo della relazione con la madre che continua tuttora a riflettersi sul presente. Il cerchio si chiude e si reitera come in una spirale del senso che assume forma narrativa. Manuela riconosce sé stessa attraverso il riconoscimento della figlia; intanto, specularmente, anche la figlia continua a essere riconosciuta dalla madre. Del resto la memoria è pur sempre frutto di una condivisione: la madre è pur sempre sua madre al di là di quanto Manuela ricordi o possa dire di ricordare e la loro storia reciproca, narrata a quattro mani, non può di certo dirsi conclusa.

Note

(1) Per rispettare l'anonimato delle tre donne che si sono rese disponibili alla partecipazione del presente studio, abbiamo scelto nomi fittizi che verranno utilizzati nel corso di tutta la trattazione. Tali nomi sono stati scelti in collaborazione con le intervistate. In riferimento ai luoghi del terreno di ricerca, invece, essi verrano descritti in modo dettagliato senza tuttavia menzionarne le coordinate geografiche precise.

(2) Disponibile on line all'indirizzo https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf [28/10/2018].

(3) Si tratta delle cosiddette "badanti", lavoratrici straniere, perlopiù provenienti dai paesi dell'Europa Orientale, del Sud-Est Asiatico e dell'America Latina, destinate al settore domestico della cura agli anziani e, in generale, delle persone disabili non autosufficienti (Catanzaro R. - Colombo A. 2009). Sebbene l'incremento del lavoro domestico soprattutto femminile nell'ambito del sostegno alla dipendenza si sia esteso a tutta l'Europa (Ungerson C. 2004, Yeates N. 2012, Triandafyllidou A. - Marchetti S. 2013), il fenomeno risulta particolarmente diffuso nel nostro paese per l'interazione di diversi fattori economici, sociali e culturali: l'elevato invecchiamento demografico a cui non fa riscontro un'adeguata politica di assistenza agli anziani e presa in carico dei malati cronici da parte del sistema sanitario nazionale (Bertin G. 2009, Del Boca D. - Rosina A. 2009, Sgritta G. 2009), la diffusione di un sistema economico informale con uno sviluppo massiccio del lavoro sommerso (Brun S. 2005), l'arretratezza delle politiche migratorie che ostacola gli ingressi legali di natura economica e lavorativa favorendo il fenomeno dell'immigrazione irregolare (Colombo A. - Sciortino G. 2003) e, infine, una concezione profondamente radicata nella società italiana che vede la donna come "naturalmente" predisposta all'attività domestica e assistenziale (Andall J. 2000, Zanfrini L. 2005), unita all'abitudine ad attingere dalla popolazione straniera non regolarizzata per far fronte alla domanda del personale non qualificato (Reyneri E. 2011). La commistione di queste peculiarità ha determinato l'aumento dei flussi migratori dai paesi soprammenzionati e il susseguirsi di diverse sanatorie da parte dei governi che si sono succeduti dal 2009 per regolarizzare sia il soggiorno sia la posizione professionale della maggior parte di queste lavoratrici, ormai ritenute indispensabili (Catanzaro R. - Colombo A. 2009).

(4) Tra questi il più famoso è l'MMS, acronimo di Mini Mental State, una scala di valutazione che misura le funzioni cognitiva basandosi sulle competenze espresse dall'esecuzione di specifici esercizi

AM_43-46_2017-2018.indb 124 31/03/2020 08:54:44

(5) È ancora in uso in psicologia cognitiva la classificazione tradizionale che si basa sulla durata del ricordo. Abbiamo così una memoria sensoriale, che conserva per un brevissimo istante le sensazioni corporee, la memoria a breve termine o "di lavoro", che conserva le informazioni per qualche secondo in vista del conseguimento di un'azione, e la memoria a lungo termine, in cui la durata del ricordo è sensibilmente più prolungata, servendo da serbatoio di conoscenza delle strategie di comportamento e degli schemi d'azione per la risoluzione di compiti complessi (memoria procedurale), del significato dei concetti, dei simboli e delle parole (memoria semantica) e, infine, degli eventi accaduti nel passato (memoria episodica) (Scahcter D.L. - Gilbert D.T. - Wegner D. M. 2010: 155-166).

(6) Carlo Severi (2008) si ritrova a discutere della questione in un saggio critico che prende in esame la famosa teoria dell'efficacia simbolica di Levi-Strauss (1958). Intorno al concetto di credenza, infatti, l'antropologo francese aveva formulato la sua teoria dell'efficacia simbolica per descrivere i risvolti terapeutici delle pratiche di cura tradizionali. Partendo dall'esempio del canto cuna con cui lo sciamano aiuta la partoriente a superare con successo un parto difficile e particolarmente doloroso, Lévi Strauss sostiene che la terapia dello sciamano sfrutta il piano simbolico per agire sul piano corporeo e produrre l'effettiva guarigione. Lo sciamano e la partoriente, sostiene, aderiscono a un medesimo sistema di credenze. Ciò vale a dire che essi, in quanto appartenenti alla stessa cultura e parlanti la stessa lingua (cosa che per altro si è poi rivelata essere palesemente falsa) credono ciecamente in una stessa visione del mondo su cui si fonda la condivisione di simboli, significati metaforici, allusioni allegoriche e da cui deriverebbe l'efficacia del canto.

(7) Per il filosofo del linguaggio John L. Austin (1962), a differenza dell'enunciato *constativo* che serve a descrivere la realtà quale si presenta al parlante, l'enunciato *performativo* è un atto linguistico che al pari di un'azione trasforma la realtà nell'istante stesso in cui viene pronunciato. Tuttavia, affinché un enunciato possa dirsi davvero *performativo*, è necessario proferirlo in determinate circostanze che sono specifiche del contesto di enunciazione. Solo a determinate condizioni, cioè, si può dire che un atto linguistico esercita un potere *performativo* sul reale. Una di queste condizioni è che esso sia pronunciato da un personaggio speciale investito dell'autorità di realizzare in quel determinato contesto il contenuto esatto delle sue dichiarazioni. L'affermazione «vi dichiaro marito e moglie» non sortisce alcun effetto se non viene pronunciata da un sacerdote nel contesto di una cerimonia nuziale, di fronte agli sposi e ai loro testimoni; allo stesso modo solo Lorella può dire «andiamo al mare oggi!» dando avvio al rituale terapeutico.

(8) Si segnala a questo proposito la recente pubblicazione del ciclo di conferenze tenuto da Michel Foucault all'Università Victoria di Toronto, a partire dal secondo semestre del 1982 (Foucault 2017). In queste lezioni, che trattano la genealogia del soggetto nella società occidentale moderna, riprende una tematica a lui cara fin da *Histoire de la Sexualité*. A ragione, inoltre, le conferenze di Toronto sono messe a confronto con le lezioni al Collège de France dal 1980 al 1984, nelle quali Foucault pone la questione della soggettività a culmine ed epilogo del suo intero progetto di ricerca.

(9) La nozione di economia morale è stata proposta per la prima volta dallo storico inglese Edward Thompson (1963) per descrivere il rifiuto da parte delle società coloniali alla penetrazione del modello economico occidentale, ritenuto individualista e immorale. Il concetto è stato poi utilizzato da James Scott (1976) per analizzare i processi di ribaltamento sovversivo impliciti nelle pratiche di resistenza popolari contro il dominio mondiale, non solo economico e politico ma anche etico e morale, del sistema capitalista. Qui ripresa da Didier Fassin, che ne conserva la doppia valenza politica e storica, la teoria serve a definire il circuito di scambio di norme, significati e valori condivisi, messo in atto in contesti locali (nelle relazioni di vicinato e *in primis* quelle familiari).

AM_43-46_2017-2018.indb 125 31/03/2020 08:54:44

Bibliografia

Andall Jacqueline (2000), *Gender, Migration and Domestic Service: The Politics of Black Women in Italy*, Ashgate, Aldershot.

Augé Marc (1984), *Ordre biologique et ordre social. La maladie, forme élémentaire de l'événement*, pp. 35-92, in Augé Marc - Herzlich Claudine (curatori), *Le sens du mal*, Édition des archives contemporains, Paris.

Augé Marc (1977), *Pouvoirs de vie, pouvoirs de mort. Introduction à une anthropologie de la répression*, Flammarion, Paris

Bercot Régine (2003), *Maladie d'Alzheimer, le vécu du conjoint*, Erès, Toulouse.

Bertin Giovanni (2009), *Invecchiamento e politiche per la non autosufficienza*, Erickson, Trento.

Brun Stefania (2005) *Lavoro sommerso e servizi di cura tra politiche del lavoro, dell'immigrazione e socio-assistenziali,* in "Diritti, Lavori, Mercati", Editoriale Scientifica, pp. 305-339.

Bruner Jerome (2002), *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Il Mulino, Bologna.

Canguilhem Georges (1966), *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris

Catanzaro Raimondo - Colombo Asher (2009), Badanti & co. *Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna.

de Certeau Michel, *Storia e psicanalisi, tra scienza e finzione*, Torino, Bollati Boringhieri, 2006 [ed. orig. *Historie et psychanalyse entre science et fiction*, Folio, Paris, 1986].

Colombo Alessio - Sciortino Giuseppe (2003), *La legge Bossi-Fini: estremismi gridati, moderazioni implicite e frutti impazziti*, pp. 195 215, in Blondel Jean - Segatti Paolo (curatori), *Politica in Italia. I fatti dell'anno e interpretazioni.* Edizione 2003, Il mulino, Bologna.

Del Boca Daniela - Rosina Alessandro (2009), *Famiglie sole. Sopravvivere con un welfare inefficiente*, Il Mulino, Bologna.

Damasio Antonio R. (2000), *Emozione e coscienza,* Adelphi, Milano [ed. orig. *The Feeling of What Happens: Body and Emotion in the Making of Consciousness*, Harcourt, 1999].

Edelman Gerald M. (1992), *Sulla materia della mente*, Adelphi, Milano [ed. orig. *Bright Air, Brilliant Fire: On the Matter of the Mind, New York,* Basic Books, 1992].

Ehrenreich Barbara - Hochschild Arlie R. (2004), *Donne globali: tate, colf, badanti,* Feltrinelli, Milano [ediz. orig.: *Global woman. Nannies, maids, and sex workers in the new economy*, New York, Metropolis, 2002]

Esping-Andersen Gøsta (1990), *The three worlds of welfare capitalism*, Polity Press, Cambridge.

Fassin Didier (2008), *The elementary forms of care An empirical approach to ethics in a South African Hospital,* "Social Science & Medicine", vol. 67, 2008, pp. 262-270.

Fassin Didier (2009), *Les économies morales revissées*, in "Annales Histories Sciences Sociales", Éditions de l'EHESS, v. 6, pp. 1237-66.

Fassin Didier - Rechtman Richard (2007), *L'empire du traumatisme, Enquête sur la condition de victime,* Flammarion, Paris.

Foucault Michel (1966), *Les mots et les choses*, Gallimard, Paris

Foucault Michel (1972), Histoire de la Folie à l'Âge Classique, Gallimard, Paris.

Foucault Michel (1976), Histoire de la sexualité. La volonté de savoir, t. 1, Gallimard, Paris.

Foucault Michel (1984), Histoire de la sexualité. Le souci de soi, t. 3, Gallimard, Paris.

Foucault Michel (1992), *Tecnologie del sé,* pp. 3-47, in Martin Luther. H. - Gutman Huck - Hutton Patrick H. (curatori), *Tecnologie del sé. Un seminario con Michel Foucault*, Bollati Boringhieri, Torino [ed. orig. *Technologies of the self,* University of Massachusetts Press, Amherst, pp 16–49, 1988].

AM_43-46_2017-2018.indb 126 31/03/2020 08:54:44

Foucault Michel (2017), *Dire le vrai sur soi-même. Conférence prononcé à l'Université Victoria de Toronto*, 1982, Fruchaud Henri-Paul - Lorenzini Daniele (curatori), Librerie philosophique J. Vrin, Paris.

Giglioli Daniele (2014), *Critica della vittima. Un esperimento con l'etica*, Nottetempo, Milano.

Good Byron J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino [ed. orig. *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropoogical Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, 1994].

Gori Cristiano G. (2017), *L'età dell'incertezza delle politiche per gli anziani non autosufficienti*, in "La rivista delle politiche sociali, v. 1, p. 163-182.

Helmer Catherine (2014), *Actualités épidémiologiques de la Maladie d'Alzheimer*, pp. 13-22, in AMIEVA Hélène, Belliard Serge, SALMON Éric, (curatori), *Les Démences. Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques*, De boeck solal, Paris.

Herzlich Claudine - Pierret Janine (1984), Maladies d'hier, maldies d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison, Payot, Paris. Kleinman Arthur (2009), *Caregiving: The odyssey of becoming more human*, "The Lancet", vol. 373, n. 9660, 2009, pp. 292-293.

Krolak-Salmon Pierre - Koop Nicolas (2012), *Alzheimer et vulnérabilité*, Cronique Sociale, Paris, 2012.

Leibing Annette (2006), *Divided Gazes Alzheimer's Disease, the Person within, the Death in Life*, pp. 240-268, in Leibing Annette - Cohen Lawrence (curatori), *Thinking about Dementia: Culture, Loss and Anthropology of Senility,* Rutgers University Press, New York.

Lévi-Strauss Claude (1950), *Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss*, in Mauss Marcel, *Sociologie et anthropologie*, Presse Universitaire de France, Paris.

Lévi-Strauss Claude (1958), *L'efficacité symbolique*, pp. 205-226, in Lévi-Levi-Strauss Claude, *Anthropologie structurale*, Plon, Paris.

Lock Margaret (2013), *The Alzheimer Conundrum : Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton University Press, Princeton.

Macrì Alessia (2016), *La lingua della demenza di Alzheimer. Analisi linguistica del parlato spontaneo*, pp. 329-424, in Scarpa Raffaella (curatrice), *Le lingue della malattia. Psicosi, spettro autistico*, Mimesis, Milano.

Minelli Massimo - Redini Veronica (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti, nell'assistenza domiciliare alla persone disabile anziana,* "Rivista della società italiana di antropologia medica", vol. 33-34, pp. 267-313.

Needham Rodney (1976), *Credere. Credenza, linguaggio e esperienza*, Rosenberg & Sellier, Torino [ed. orig. *Belief, Language, and Experience*, Blackwell, Oxford, 1972].

Ngatcha-Ribert Laëtitia (2012), *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Dunod, Paris.

Pasquarelli Elisa (2018), *Antropologia dell'Alzheimer, Neurologia e politiche della normalità*, Alpes, Roma.

Pasquinelli Sergio - Rusmini Giselda, *I sostegni al lavoro privato di cura, L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, Network Non Autosufficienza, Rapporto 2009*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna.

Peschanski Denis (curatore), (2013), *Mémoire et mémorialisation, v. 1, De l'absence à la représentation*, Hermann, Paris.

Ponzini Giuseppe- Pugliese Enrico (curatori), (2008) *Un sistema di welfare mediterraneo. Rapporto Irpps-Cnr sullo Stato sociale in Italia 2007-2008*, Donzelli, Roma.

Prince Martin - Comas-Herrera Adelina - Knapp Martin - Guerchet Maëlenn - Karagiannidou Maria (2016), *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia*, The Global Observatory for Ageing and Dementia Care, King's College London and the Personal Social Services Research Unit (PSSRU), London School of Economics and Political Science, Londra.

AM_43-46_2017-2018.indb 127 31/03/2020 08:54:44

Ranci Costanzo (curatore) (2008), *Tutelare la non autosufficienza*, Carocci, Roma.

Reyneri Emilio (2011), *Sociologia del mercato del lavoro, vol. I. Il mercato del lavoro tra famiglia e welfare*, Il Mulino, Bologna.

Saraceno Chiara (1998), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.

Ricœur Paul (1983), *Temps et récit, t. 1, L'intrigue et le récit historique*, Seuil, Paris.

Ricœur Paul (1986), *Du texte à l'action, Essais herméneutique II*, Seuil, Paris.

Ricœur Paul (1993), *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano [ed. orig. *Soi même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990].

Scahcter Daniel. L. - Gilbert Daniel. T. - Wegner Daniel. M. (2010), Psicologia generale Zanichelli, Bologna [ed. orig. *Psychology*, Worth Publishers, New York e Basingstone].

Severi Carlo (curatore) (2000), *Proiezione e credenza. Nuove riflessioni sull'efficacia simbolica*, in "Etnosistemi, Processi e dinamiche culturali", *Antropologia e psicologia. Interazioni complesse e rappresentazioni mentali*, Anno VII, v. 7, 2000, pp. 75-85.

Sgritta Giovanni B (2009), *Badanti e Anziani in un welfare senza futuro*, Edizioni Lavoro, Roma.

Sobrero Alberto (2009), *Il cristallo e la fiamma. Antropologia fra scienza e letteratura,* Carrocci, Roma.

Spinnler Hans (1996), *La malattia di Alzheimer*, in G. Denes - L. Pizzamiglio (a cura di), *Manuale di neuropsicologia. Normalità e patologia dei processi cognitivi,* Zanichelli, Bologna.

Taylor Charles (1998), *La politica del riconoscimento*, pp. 9-62, in Habermas Jürgen - Taylor Charles, *Multiculturalismo. Lotte per il riconoscimento*, Feltrinelli, Milano, 1998), [ed. orig. *The Politics of recognition*, pp. 25-74, in Taylor Charles - Appiah Antony - Habermas Jürgen - Rockefeller Steven C. - Walzer Michael - Wolf Susan, *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*, Princeton University Press, Princeton, 1994].

Triandafyllidou Anna - Marchetti Sabrina (2013), *Migrant domestic and care workers in Europe: new patterns of circulation*?, "Journal of Immigrant & Refugee Studies", Vol. 11 No. 4, pp. 339-46.

Turner Victor (1982), *From Ritual to Theatre. The human seriousness of play*, Paj Publication, John Hopkins University Press, Baltimore.

Tulving Endel - Thomson Donald M. (1973), *Encoding specificity and retrieval processes in episodic memory,* in "Psychological Review", v. 80, pp. 352-373.

Ungerson Clare (2004), *Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on 'cash for care' schemes*, in "Ageing & Society", vol. 24, n. 2, pp. 189-212. Van Gennep Arnold (1909), Les rites de passages, E. Nourry, Paris.

Vietti Francesco, Portis Lucia, Ferrero Laura (2012), *Il paese delle badanti,* Booklet Milano.

Yeates Nicola (2012), *Global care chains: a state-of- the-art review and future directions in care transnationalization research*, Global Networks, vol. 12, n. 2, pp. 135-54.

Weber Florence, *Politiques et et sciences sociales de la vieillesse en France (1962-2016): de la retraite à la dépendance*, in " Genesis", v. 1, n. 106, pp. 115-130.

Zanfrini Laura, *La rivoluzione incompiuta*, Edizioni Lavoro, 2005.

Altri testi citati

Romanzi

Franzen Jonathan, *Le Correzioni*, Einaudi, Torino, 2002.

Munro Alise, *The Bear Came Over The Mountain*, Einaudi, Torino 2014.

Classici della filosofia

Agostino d'Ippona, *Le Confessioni*, Einaudi, Torino, 2000 [ed. orig. 397-398 d.C.].

Ignazio di Loyola, *Gli esercizi spirituali,* Garzanti, Milano, 2016 [ed. orig. 1548].

AM_43-46_2017-2018.indb 128 31/03/2020 08:54:44

Locke John, *Saggio sull'intelletto umano*, Bompiani, Milano, 2004 [ed. orig. 1690].
Marco Aurelio Antonio Augusto, *Colloqui con sé stesso,* Rizzoli, 1995 [ed. orig. 180 d.C.]
Rousseau Jean-Jaques, *Le Confessioni*, Rizzoli, Milano, 2000 [ed. orig. 1972].

Scheda Sull'Autrice

Gloria Frisone è nata a Borgomanero (provincia di Novara) il 29 agosto 1988. Attualmente svolge il dottorato di ricerca in Anthropologie Sociale et Ethnologie all'École des Hautes Études en Sciences Sociale, dove sta preparando una tesi sull'analisi del significato socio-culturale e simbolico della perdita della memoria dovuta alla malattia di Alzheimer nella società contemporanea, da lei definita "società della commemorazione". Laureata in Antropologia Culturale all'Università di Siena nel 2013, con una tesi sulla costruzione narrativa di episodi di violenza annoverati nella categoria diagnostica del Postraumatic Stress Disorder (PTSD) in pazienti stranieri, rifugiati e richiedenti asilo, ricoverati nel servizio di psichiatria transculturale dell'hôpital Avicenne di Bobigny (Francia), nel 2015 ha conseguito un master di ricerca in antropologia e sociologia medica all'EHESS di Parigi, svolgendo attività etnografica presso la popolazione anziana migrante presa in carico dai servizi socio-sanitari e ospedalieri attivi sul territorio della Seine-Saint-Denis, in Île-de-France. Dopo aver svolto incarichi d'insegnamento in introduzione alle in scienze sociali (antropologia e sociologia) all'Università Paris 13, attualmente è membro dell'Associazione e Gruppo di Ricerca Remedia, lingua, medicina, malattia di Torino e affiliata in qualità di dottoranda al Centre d'Études Sociologiques et politiques Raymond Aron (CESPRA) di Parigi. Tra le sue pubblicazioni: « Lorsque le migrant devient patient. La performance narrative dans le rituel thérapeutique », L'Autre, 2015/3, 16, p. 315-325; Un regard anthropologique sur l'expérience subjective de la violence collective. *À propos de…* « Life and words. Violence and the descent into the ordinary » de Veena Das.

Riassunto

Guardar-si alla finestra. Una terapia narrativo-autobiografica per la stimolazione cognitiva di una paziente Alzheimer

L'articolo presenta il resoconto di uno studio etnografico condotto presso una residenza privata che accoglie anziani affetti da Alzheimer o altre malattie neurodegenerative. Privilegiando un metodo qualitativo che coniuga osservazione partecipante e interviste approfondite, ci siamo concentrati sulla narrazione delle storie di vita e

AM_43-46_2017-2018.indb 129 31/03/2020 08:54:44

sull'interpretazione della relazione triadica tra un'ospite della residenza, sua figlia e la psicoterapeuta. Un'attenzione particolare è stata rivolta al trattamento non farmacologico della paziente. Quest'ultimo comprende una tecnica di stimolazione cognitiva e mnemonica facente largo uso del reattivo autobiografico. Si tratta della cosiddetta "terapia della finestra", un dispositivo innovativo composto da uno schermo elettronico costruito come una finestra che dà sull'esterno; una volta che la finestra viene aperta, sullo schermo vengono proiettate immagini di diversi paesaggi che stimolano il ricordo di frammenti della vita del paziente. Tale tecnica si fonda sulla convinzione che la soggettività resista al progredire del deterioramento cognitivo, a fronte di un modello simbolico e culturale che invece circoscrive la malattia entro la cornice retorica e narrativa della perdita del sé. In questo quadro prende forma l'eccezionalità di una relazione madre-figlia in cui il riconoscimento reciproco mantiene vivo il ricordo della loro storia condivisa.

Parole chiave: Alzheimer, etnografia, narrazione, autobiografia.

Résumeé

Se regarder à la fenêtre. Une thérapie narrative-autobiographique pour la stimulation cognitive d'un patient Alzheimer

L'article présente le compte-rendu d'une étude ethnographique menée dans une résidence privée accueillant des personnes âgées atteintes d'Alzheimer et d'autres maladies neurodégénératives. En privilégiant une méthode qualitative rassemblant l'observation participante et des entretiens approfondis, nous nous sommes concentrés sur la narration des histoires de vie et sur l'interprétation de la relation triadique entre une hébergée de la résidence, sa fille et la psychothérapeute. Une attention particulière a été aussi posée sur le traitement non-médicamenteux de la patiente. Ce dernier comprend une technique de stimulation cognitive et mnésique faisant un grand usage du réactif autobiographique. Il s'agit de ce qu'il est appelé la « thérapie de la fenêtre », un dispositif innovant composé d'un écran électronique construit comme une fenêtre qui donne sur l'extérieur; lorsque la fenêtre est ouverte, sur l'écran sont projetées des images de paysages servant à stimuler le souvenir de certains fragments de la vie du patient. Cette technique se fonde sur la conviction que la subjectivité résiste à l'avancement de la détérioration cognitive, face à un modèle symbolique et culturel qui circonscrit la maladie dans le cadre rétorque et narratif de la perte de soi. Dans ce cadre prend une forme exceptionnelle une relation mère-fille où la reconnaissance réciproque maintient vif le souvenir de leur histoire partagée.

Mots-clés: Alzheimeir, ethnographie, narration, autobiographie.

AM_43-46_2017-2018.indb 130 31/03/2020 08:54:44

Resumen

Mirarse por la ventana. Una terapia narrativa-autobiográfica para la estimulación cognitiva de un paciente con Alzheimer

El artículo presenta una descripción de un estudio etnográfico realizado en una residencia privada que acoge a personas mayores con Alzheimer u otras enfermedades neurodegenerativas. Privilegiando un método cualitativo que une observación participante y entrevistas en profundidad, nos centramos en la narración de historias de vida y en la interpretación de la relación triádica entre la huésped de la residencia, su hija y la psicoterapeuta. Se ha prestado una atención especial al tratamiento no farmacológico de la paciente. Este último incluye una técnica de estimulación cognitiva y mnemónica que hace un uso extensivo del reactivo autobiográfico. Este es el llamado "terapia de ventana", un dispositivo innovador compuesto por una pantalla electrónica construida como una ventana que mira hacia afuera ; Una vez que se abre la ventana, se proyectan imágenes de diferentes paisajes en la pantalla, que estimulan la memoria de vida del paciente en manera fragmentaria. Esta técnica se basa en la creencia de que la subjetividad resiste el progreso del deterioro cognitivo, ante un modelo simbólico y cultural que, en cambio, circunscribe la enfermedad dentro del marco retórico y narrativo de la pérdida del yo. En este contexto, la naturaleza excepcional de una relación madre-hija toma forma, en la cual el reconocimiento mutuo mantiene viva la memoria de su historia compartida.

Palabras claves: Alzheimer, etnografía, narració, autobiografía.

Abstract

Look at yourself at the window. A narrative-autobiographical therapy for the cognitive stimulation of an Alzheimer's patient

This article describes an ethnographic study conducted at a private residence that welcomes elderly people with Alzheimer's or other neurodegenerative diseases. Implementing a qualitative method combining participant observation and in-depth interviews, we focused on the narration of life stories and the interpretation of the triadic relationship between a guest, his daughter and the psychotherapist. The non-pharmacological treatment in which the woman is involved, received particular attention. This treatment includes a technique of cognitive and mnemonic stimulation making extensive use of the autobiographical reagent. This is the so-called "window therapy", an innovative device composed of an electronic screen built like a window looking outside. Once the window is open, images of different landscapes are projected onto the screen; thus, the memory of the patient's life is fragmentarily stimulated. This technique is underpinned by the belief that subjectivity slows the progress of cognitive

AM_43-46_2017-2018.indb 131 31/03/2020 08:54:44

impairment, despite the symbolic and cultural model that circumscribes the disease within the rhetorical and narrative framework of the loss of self. In this context the unique nature of a mother-daughter relationship emerges, in which mutual recognition sustains the memory of their shared history.

Keywords: Alzheimer's, ethnography, narrative, autobiuography.

AM_43-46_2017-2018.indb 132 31/03/2020 08:54:44

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 133-150

La mutanza nella "medicina popolare" tra Abruzzo e Molise: quando il malessere prende corpo

Lia Giancristofaro
professore di Antropologia Culturale, Università "G. D'Annunzio", Chieti-Pescara
[lia.giancristofaro@unich.it]

L'epifenomeno della mutanza nella "medicina popolare" di area frentana

Il presente testo, avvalendosi degli strumenti dell'etnomedicina, cerca di esplorare il significato attuale della *mutanza* nella neo-oralità frentana e, in particolare, del Vastese, storicamente identificato in un territorio collinare e montuoso al confine tra Abruzzo e Molise ed oggetto di significative campagne etnografiche(1). La lettura di questo contesto come *marginale* contraddistingue le ricerche del medico/demologo Gennaro Finamore le quali, a partire dalla fine del sec. XIX, hanno contribuito all'elaborazione delle categorie della "medicina popolare" in Italia e in Europa. Dopo cento anni Alfonso M. di Nola, sulla base di ricerche condotte nel medesimo contesto, ha proposto la disarticolazione di tali categorie, reificate ed essenzializzate nella dicotomia medicina/magia (Pizza G. 2005: 155-161, Bellotta I. - Pizza G. 2017: 5-16). Storicamente, la formazione medica dei demologi, infatti, aveva implicato la stigmatizzazione delle pratiche incoerenti con la medicina ufficiale: il carattere catalogante dei trattati della "medicina popolare" si fondava sull'irriducibile alterità di quest'ultima rispetto alla medicina ufficiale, la quale in tal modo perseguiva una «dinamica dello "scontro"» nei confronti degli utenti della medicina popolare (Pizza G. 2005: 163). Il presente saggio, ovviamente, cerca di seguire le preziose indicazioni dinoliane di una contestualizzazione incompatibile con una datità biomedica intesa in modo chiuso ed etnocentrico, e prova ad interpretare alcune risposte collettive alla sofferenza, a considerare la pluralità delle figure di operatori della salute psichica, ad intuire l'ampiezza del condizionamento socio-culturale e della mediazione neuropsichica.

La categoria della *mutanza* mi ha incuriosita in seguito ad una emersione di significati avvenuta nel corso di un'etnografia sul pluralismo medico

AM_43-46_2017-2018.indb 133 31/03/2020 08:54:44

che ho pubblicato nel 2010, la quale è stata per me un'occasione di straniamento dalle logiche apparentemente ovvie della biomedicina[2]. La *mutanza*, infatti, permette di immaginare in modo magico una serie di malesseri che si manifestano attraverso i mancamenti, le convulsioni, i tremori, gli spasmi, l'aggressività incontrollabile ed altre irregolarità dovute ai motivi più disparati ed evidentemente riconducibili ad un disturbo dell'attività neurologica (per esempio, il soggetto fissa il vuoto oppure strizza ripetutamente gli occhi, per una sorta di perdita temporanea del sé). I confronti condotti in campo e in archivio hanno evidenziato la persistente associazione popolare delle *mutanze* con una particolare malattia neurologica, l'epilessia. Da Gennaro Finamore (1966 [1890]: 173), Emiliano Giancristofaro (1967: 245-258, 1971: 132-140), Domenico Priori (1980 [1957]: 290-296), ho ricavato i dati sulla designazione locale complessiva di questi stati anomali riferiti alla testa, sulla reiterazione concettuale delle loro caratteristiche e, soprattutto, sulla circolarità storica di alcuni sistemi terapeutici alternativi alle cure farmacologiche della biomedicina. Elementi utili sono emersi anche da indagini condotte in area peligna (Cercone F. 1982: 59-62, Santilli M. 1997: 54-62). Dei risultati della ricerca etnografica pubblicata nel 2010 e condotta col proficuo confronto con due professioniste locali della biomedicina, si accennerà in seguito. Il dato che vorrei discutere in questa sede, invece, è che nel contesto osservato l'epilessia contamina, per così dire, molte altre espressioni del malessere neuro-psichico, fino a diventare una sorta di chiave di lettura della realtà, e questo avviene proprio attraverso il dispositivo politico-lessicale delle *mutanze*. La reiterazione di questo termine nel discorso quotidiano mi ha persuasa a proseguire una ricerca specifica, limitatamente alle mie possibilità. Nella mia recente osservazione partecipante, lo strumento utilizzato è stato il colloquio informale con singoli soggetti o con piccoli gruppi, i cui risultati sono sinteticamente riportati sotto forma di brani narrativi. Le persone osservate sono state conosciute casualmente tramite le occasioni della vita quotidiana e sono state ricontattate nel corso degli anni. Le finalità della ricerca sono state sempre dichiarate agli interlocutori, i quali, previa garanzia della privacy, si sono mostrati disponibili alla narrazione di sé, forse proprio per oltrepassare la stigmatizzazione dell'epilessia e delle condizioni ad essa collegate (D'Amico R. *et al.* 2010: 26-39). Piuttosto che di intervista, preferirei parlare di *narrazione*, che esprime meglio i quadri cognitivi incorporati e radicati nell'esperienza vissuta e valorizza la dimensione intersoggettiva dell'incontro etnografico. Le narrazioni, peraltro, costituiscono il «resoconto storico-culturale di una serie di emozioni, credenze e scelte operative che, *a posteriori*, vengono elaborate dal soggetto» (Pizza G. 2005: 87).

AM_43-46_2017-2018.indb 134 31/03/2020 08:54:44

Dar corpo al malessere nel cambiamento generazionale

Per inquadrare il fenomeno della *mutanza*, va ricordato che, sin dall'antichità, l'epilessia e le sintomatologie generalmente riferite alla testa configurano un *male sacro* che, in quanto tale, non può essere curato se non da un intervento soprannaturale, come si evince dalla ricostruzione storico-religiosa di Alfonso M. di Nola. D'altronde, il temporaneo e ambiguo stato di presenza e assenza, agitazione e svenimento, furore e mancanza, porta intuitivamente a vedere i soggetti epilettici come individui in transizione tra la vita e la morte, dunque come individui connotati da una sacralità che, al tempo stesso, attira e respinge.

> «Già il testo ippocrateo qualifica l'epilessia come *male sacro*. E, quando ci si chiede il perché di tale qualificazione, non si può non avere presente che nella cultura antica si riscontravano nella crisi epilettica talune strutture proprie delle crisi che accompagnavano la divinazione e l'oracolo: anche la Pizia e gli altri oracoli divinavano in una condizione di *trance* e di assenza coscienziale che impressiona per le sue analogie evidenti con la *grande crisi*. […] Presso i Romani, invece, la singolarità della grande crisi si specificava all'interno delle norme che accompagnavano la legittimità delle assemblee pubbliche (*comitia*); di qui l'equivalente latino di *morbus comitialis*, male comiziale, l'attacco, cioè, che presentandosi improvvisamente in uno dei partecipanti al *comitium*, ne provocava la immediata sospensione, poiché assumeva tutti i segni di un presagio divino nefasto e portatore di male. L'epilessia era diventata un evento conturbante, inconsueto, carico di segni, *unheimlich* si direbbe nella terminologia freudiana, che, proprio perciò, potrebbe essere catalogato nella serie antica dei *signa obscoena*, dove *obscoenus* è quanto, in qualche modo, inficia la sicurezza collettiva, presentandosi come nefasto […]. Infine, anche il cristianesimo produsse la sua propria linea terapeutica contro l'epilessia, che venne percepita come un invasamento degli spiriti maligni e ha un suo preciso fondamento negli stessi Vangeli[3]. Dai concreti *exempla* dello stesso divino fondatore del cristianesimo e dalla promessa di poteri taumaturgici data agli apostoli deriva, per tutto il Medioevo, quella terapia esorcistica dell'epilessia, che consolida, per la sua stessa natura sacrale, l'emarginazione e il carattere mostruoso del malato» (DI NOLA A. 1986: 48-52).

Nel corso dei secoli, l'ambiguità dei significati empirici si sciolse in definizioni ufficiali negative, inquadranti l'epilessia come malattia demoniaca, scellerata, maledetta (DI NOLA A. 1986: 45-52, 1987: 23-45, 56, 78). Parallelamente, alla figura del medico si sostituiva quella del monaco-esorcista, in grado di agire per intercessione del sovrannaturale, rappresentato dallo specifico Santo guaritore[4].

Nel contesto esplorato, l'uso di curare ritualmente gli epilettici nei santuari dedicati a S. Donato o comunque di trattarli invocando, nell'atto

AM_43-46_2017-2018.indb 135 31/03/2020 08:54:45

della crisi, l'intercessione di S. Donato, è stato oggetto di una approfondita campagna etnografica condotta da Emiliano Giancristofaro negli anni 1967-1981 e poi proseguita con la guida di Alfonso M. di Nola. In quel periodo, l'ampia gamma di *sofferenze* riconducibili alla testa (dette appunto *mutanze*) veniva ancora curata tramite un rituale religioso, un vero e proprio *esorcismo* che si svolgeva annualmente e pubblicamente il 7 agosto nel nome di S. Donato il quale, al tempo stesso, era ritenuto essere causa del male e autore della guarigione (Giancristofaro E. 1967: 245-258). Grazie al rituale, il malato si considerava guarito o, almeno, temporaneamente protetto da tutte le sintomatologie riferite alla perdita del sé e alle *mutanze*.

> «Decine di persone, il 7 agosto 1976, nel Santuario di Celenza sul Trigno si sottoponevano a questa singolare corvée religiosa, anche chi non aveva le *mutanze* […]. Si pratica in modo particolare, sia a scopo profilattico che terapeutico, la donazione di tanto grano quanto pesa il malato, un atto caratterizzato dall'assoluta uguaglianza di scambio tra il Santo e il malato. […] Nella sagrestia esiste una rudimentale bilancia in legno, su un piatto della quale viene posato il grano, e sull'altro si mette a sedere il malato. Il prete legge l'esorcismo in cui *per aspersionem lustralem* si libera *ab omni tentatione diabolica e a male lunatico*. […] La donazione del grano a peso non è lontana dalle tecniche magiche messe in opera dai guaritori a cui si ricorre in alternativa al Santo, e non è lontana dalla simbologia dell'equilibrio che il Santo restituisce, cioè di quell'equilibrio mentale tanto compromesso dalla malattia delle *mutanze* che *gira tutta la mente*» (Giancristofaro E. 1971: 139-140).

Nel Santuario di Celenza sul Trigno, il 7 agosto 1981 ho assistito personalmente a questi esorcismi, i quali si accompagnavano ad uno straordinario intensificarsi delle *mutanze*, delle grida, delle cadute e degli episodi di follia in chiesa da parte dei devoti, secondo quel *furore numinoso* e quella alterità dei culti che sono stati tanto osservati e dibattuti della letteratura demo-etno-antropologica (cfr. per esempio Lombardi Satriani L. 1980: 13, Troncarelli F. 1981: 82-84, Rossi A. (1986 [1969]: 67-84).

Ovviamente, i sofferenti eseguivano anche le prescrizioni della biomedicina, pur continuando a riporre la loro fiducia nei percorsi terapeutici magico-religiosi. Nel corso della ricerca etnografica che ho pubblicato nel 2010, ho verificato che, malgrado gli sforzi fatti nel frattempo da neurologi e psichiatri nel divulgare una visione biomedica dell'epilessia e delle altre manifestazioni neuro-psichiche ad essa associate (D'Amico R. *et al.* 2010: 136-148, 202-215), una imponente fiducia viene ancora accordata ai percorsi della medicina alternativa, sia pure nel cambiamento delle loro forme.

AM_43-46_2017-2018.indb 136 31/03/2020 08:54:45

> «Mia nipote è malata alla *nervatura*. Non si trovava un aggiustamento tra le medicine, e un *parente* ha detto: guarda che le *mutanze* gliele fanno venire i vermi, bisogna togliere prima quelli. Ha detto di lavarla bene ogni giorno in acqua calda e petali di rosa, di pregare padre Pio e di farle mangiare 2 spicchi di aglio, uno la mattina e uno la sera. Finita la cura dell'aglio, ha cominciato a darle le gocce del medico, ed è stata bene, la cura ha fatto effetto. Il santuario di S. Donato a Celenza? Sì, ne sentivo parlare soprattutto da bambina, ci andavano quelli che avevano quel tipo di male» (Ada, 52, Trivento, 2010).

Da ciò ricaviamo che, nel corso di una sola generazione, la specialità taumaturgica di S. Donato è stata in gran parte assorbita dal nuovo nume di padre Pio, in grado di guarire un'ampia gamma di patologie e di catalizzare l'interesse e la devozione della comunità cattolica anche grazie alla magnificente ospedalizzazione del suo santuario a San Giovanni Rotondo (FG). Ricaviamo però anche la persistenza del tema dell'epilessia *verminosa*, attribuita frequentemente ai bambini (Pizza G. 2012: 175-177). Nella seguente intervista, i vermi prendono la forma di serpenti annidati negli organi interni del malato.

> «Vado da una pranoterapeuta di Foggia, mi pratica il reiki. Stavo malissimo. Lei mi ha spiegato che erano tutti i nodi, le paure, era il male che mi portavo dentro, che non defluiva e usciva a scatti, causando le *mutanze*. Durante la terapia emanavo luce dai piedi. Però, c'era ancora un blocco ai reni, una macchia scura, dove *mamma Dora* (N.d.R., la pranoterapeuta) ha trovato un groviglio di serpi. Me le ha fatte espellere sotto forma di aria putrida. Ora mi ha liberata, mi sento vera, allineata con me stessa. Da un po' è in cura anche mio figlio, speriamo che faccia un buon lavoro, perché lui ha avuto le convulsioni. Al momento, gli ha fatto vomitare una palla di muco. Era quel muco che gli soffocava il chakra, causando le convulsioni. Tu dici che lei non è un medico, che queste cose non sono comprovabili. Ma guarda che ti sbagli, lei studia, ha fatto un corso di aggiornamento in America, è tornata che aveva le mani come due piastre» (Maria Pia, 46, Isernia 2009).

L'eziologia dei vermi intestinali e dei parassiti come origine delle *mutanze* è la riproposizione in chiave moderna di un tema antico. In molte rappresentazioni simboliche, i vermi sono sinonimo di serpenti, e quanto attiene alla presenza del serpente, come specifico e riconoscibile topos culturale, concreto o immaginario, è sempre legato a ciò che questo rettile ha significato ed ancora significa nelle culture orali a pertinenza agro-pastorale, a forte dipendenza (ed espressività) naturalistica e a fondamento mitico-rituale. L'intervento umano, in questo caso ad opera di una pranoterapeuta, chiromante o maga che sia, riesce a ricomporre l'ordine desiderato, e lo fa attraverso il contatto fisico con l'ammalato, su cui spesso è carente la medicina ufficiale, e attraverso l'invocazione

AM_43-46_2017-2018.indb 137 31/03/2020 08:54:45

oracolare e taumaturgica. Si tratta del sentimento popolare e territoriale che De Martino definì *rimorso*, ovvero il controllo mitico-rituale delle situazioni malinconiche e di crisi neuro-psichica: «La fatica del raccolto, la crisi della pubertà, la morte di qualche persona cara, un amore infelice o un matrimonio sfortunato, la condizione di dipendenza della donna, i conflitti familiari, la miseria, la fame o le più svariate malattie organiche» (de Martino E. 1962: 59), attraverso il complesso mitico-rituale possono defluire in quanto «forma di avvelenamento simbolico […] che, rivissuta nei momenti critici dell'esistenza, si traduce in altrettanti pericoli per l'anima» (de Martino E. 1962: 63).

Attenuatasi la devozione popolare per S. Donato, diminuiti i pellegrinaggi ed esautorato il rituale pubblico di esorcismo[5], un cospicuo numero di sofferenti ha soddisfatto presso guaritori e pranoterapeuti quel bisogno di cure palliative e supporto affettivo che si fonda sulla dipendenza psicologica. Certamente, anche la devozione per S. Donato implicava una forma di dipendenza psicologica ed evenemenziale, che però aveva la connotazione comunitaria e totalizzante della religione: il pellegrinaggio, il rituale pubblico e la festa infondevano sentimenti di appartenenza collettiva e vincolavano i fedeli ad una forma di solidarietà verso i sofferenti. Questa solidarietà è assente nella dimensione segreta e privata degli studi dei guaritori, dimensione che all'aspetto rituale della guarigione ha fatto subentrare una dissimulazione della sofferenza, la quale viene presa in carico ed emendata nel rispetto della privacy. Ciò equivale a dire che la comunità tradizionale dei sofferenti si è sfaldata: dalle sue vestigia sono nate, in una nuova dimensione laica e sindacalizzata, forme di associazionismo che hanno l'obbiettivo di dare un supporto psicologico ai sofferenti, un senso del gruppo e del *patire insieme* per cercare soluzioni condivise, ma la stigmatizzazione pubblica di queste particolari sintomatologie trascina queste attività del terzo settore nella semi-clandestinità. Infatti, le associazioni incontrano difficoltà nell'organizzare eventi di formazione, aggiornamento e socializzazione, in quanto i sofferenti, al di là del colloquio liberatorio con il personale specializzato di cui hanno fiducia, si vergognano di partecipare alle attività pubbliche, limitandosi a contattare l'associazione singolarmente per ottenere informazioni o assistenza (D'Amico R. *et al.* 2010: 83-84, 202-219). Negli anni Ottanta, di Nola aveva già colto questo rischio di ulteriore violenza sui sofferenti, elevando il fenomeno rituale della *pesatura* (circoscritto e già segnalato in altre regioni nell'ambito della cosiddetta medicina popolare italiana) a strumento di critica politica della modernità e delle sue istituzioni, secondo quella prospettiva scientifica che, inaugurata da Ernesto de Martino ne *La fine del*

AM_43-46_2017-2018.indb 138 31/03/2020 08:54:45

mondo, interpreta il comportamento magico-religioso come elemento di connessione tra apocalissi culturali e apocalissi psicopatologiche. Di Nola, tornando a Celenza sul Trigno il 7 agosto del 1985, fu colpito dalla veloce industrializzazione del contesto e dai cambiamenti del culto.

> «La violenza mortificante della civiltà dei consumi è arrivata anche qui, nella valle del Trigno, dove le opulente colture sono violentate dalla rapina ecologica di distruttori di territorio che, impuniti e forse protetti, trasformano la terra fiorente in deserto e alle colture di cereali sostituiscono lo squallore grigiastro delle cave di sabbia. […] Ho potuto constatare la realtà delle mutazioni e dei dissesti che aggrediscono il mondo contadino meridionale. A Celenza non salgono più le compagnie di fedeli appartenenti ad una sotterranea geografia del dolore. […] Qui, nel mezzo di edifici post-capitalistici che si sono sovrapposti alla topografia dell'antico villaggio, giungono smunte e silenziose famiglie che trascinano i loro malati senza convocare, come una volta, la pietà collettiva. Tutto si immerge nel privato, e il lenimento rituale dei mali, che appartiene alla storia del Sud, si è improvvisamente disfatto nella riservatezza e nella privacy. I mali restano, i volti stralunati, le agitazioni coreutiche, le macrocefalie, le insidie di arcaici demoni contadini, la disgregazione motoria e ambulatoria dei plegici e dei paralitici ti passano davanti, come un fluire di sofferenze mute, non gridate e proclamate come qualche anno fa. E il rito è sconfitto dal nuovo ethos subalterno, che non riesce a trovare una sua collocazione storica» (di Nola A. 1985: 187-201).

In quegli anni, anche altri autori, tra cui Annamaria Rivera, notavano che il *pellegrinaggio a S. Donato* stava perdendo il sentimento della condivisione del male. Dunque, il viaggio veniva compiuto al di fuori della festa, per sottrarre il malato allo sguardo indiscreto della folla, per una nuova gestione, tendenzialmente privata, della disgrazia (Rivera A. 1987: 92 ss.), e così ho verificato essere in occasione delle recenti festività di S. Donato a Celenza, normalizzatesi in comuni *feste patronali*. Ciononostante, la cultura locale, come ogni cultura, ha prodotto e continua a produrre strumenti specifici per interpretare questa singolare sintomatologia e rendere i suoi vettori "pensabili" nel discorso collettivo[(6)]. E il concetto di *mutanza*, attualmente, sembra funzionare come un potente dispositivo culturale in grado di dispiegare valori domestici.

Mutanze d'oggi e domesticità terminologica

La laicizzazione della sofferenza relativa ai malesseri popolarmente riferiti alla testa emerge non solo dalla dismissione del rituale e dalla forte diminuzione dei pellegrinaggi a questo ed altri santuari di S. Donato, ma anche dal confronto tra la documentazione etnografica raccolta in

AM_43-46_2017-2018.indb 139 31/03/2020 08:54:45

tempi diversi, la quale consente di ricavare elementi utili a stabilire, nei medesimi luoghi, come le fenomenologie che negli anni 1965-1985 erano documentate come *mutanze*, *male sacro* o *male di San Donato*, negli anni correnti sono dette semplicemente *mutanze*. Gli intervistati hanno attribuito alla *mutanza* la qualità di "sofferenza" dotata di una eziologia soprannaturale, con qualche fondamentale variante: infatti, la mutanza è attribuita soprattutto a *fenomeni della natura*, ovvero un trauma psico-fisico oppure l'esposizione alla luna, ad un forte rumore, ad una luce accecante, in analogia con quanto accade nell'epilessia. Alla perdita del riferimento sacrale e santoriale si accompagna altresì una connotazione notturna colorita, rivendicativa e non del tutto negativa.

> «Le *mutanze* sono gli *smostramenti* notturni di ognuno di noi, è il lato oscuro di ognuno che deve uscire, la verità nascosta, chi siamo davvero. Può anche avere a che fare con la sessualità. Di solito succede con la luna piena» (Daniele, 38, Atessa, 2010).

> «Chi guarda la luna piena è soggetto ad una *mutanza*. Non sono dicerie: la luna fa impazzire le persone. Bisogna pure stare attenti a parlare di queste cose, sennò uno finisce che *se le chiama*» (Sara, 32, Vasto, 2010).

> «La *mutanza* è una brutta cosa, viene agli epilettici, ma può pure intendere lo stravolgimento di una persona sana, ti cala in corpo a causa di un'arrabbiatura, o un trauma, o una luce accecante; c'è a chi gli prende uno svenimento, a chi invece gli prende di correre o gridare, d'altronde siamo una società di repressi» (Nicola, 42, Vasto 2017).

> «La *mutanza* ti viene quando guardi la luna: la luna dipende da come ti piglia, ti può prendere bene, nel senso che ti dà forza, sicurezza, pace interiore, e ti può prendere male, in questo caso manchi di rispetto agli altri e a te stesso. Fa un po' impressione, non bisognerebbe parlarne» (Franco, 74, Torino di Sangro, 2017).

> «La *mutanza*? Non lo so cos'è, forse ha a che fare con le malattie psichiatriche, però in famiglia, tra gli amici, diciamo *tramutare* con un significato sessuale, cioè far l'amore con passione. Di due amanti si dice che *quando fa scuro vanno a tramutare*» (Fausto, 53, Lanciano, 2017).

Oggi, insomma, la *mutanza* è dunque una perdita dei connotati usuali, connessa a cause riferite ad un soprannaturale/sessuale che è prevalentemente notturno. La connessione tra i malesseri popolarmente riferiti alla testa ed il notturno viene evidenziata da vari autori (per esempio, cfr. Iannaccone S. 2000). Tuttavia, tutto ciò non pare sufficiente a dare una visione generale della *mutanza*, anche perché l'etnoeziologia di questa categoria di sofferenze, cioè la sua spiegazione causale, risulta variabile. Vale a dire che, ieri come oggi, per le persone la *mutanza* prende corpo, ossia viene incorporata, a causa di fenomeni naturali esterni (la luna pie-

AM_43-46_2017-2018.indb 140 31/03/2020 08:54:45

na, il caldo estremo dell'estate, la luce accecante del sole, il rumore), di un trauma psico-fisico, o anche in relazione ad un sogno, come si evince dalle seguenti interviste:

> «Le *mutanze* sono tutte quelle situazioni inspiegabili della notte. Per esempio, quando dormi e ti viene una *pantasima*, quella è una mutanza, perché ti entra nel corpo, ti fa stare male, ti stravolge. La pantasima è uno spirito diabolico, ti succhia il fiato, è come uno stupro nel sonno: non ti puoi muovere e devi subire tutto quello che ti fa, non c'è rimedio» (Giovanna, 48, Chieti, 2017).

> «In un periodo di lutti e difficoltà, mi è venuta la *pantafrica*. La conosci la pantafrica? È un incubo, prende la forma e il corpo di un uomo pesantissimo e orribile, ti si siede sul torace, ti blocca nel letto e tu non ti puoi muovere, nel dormiveglia non puoi ribellarti, il corpo non è più tuo. Mi vengono i brividi solo a ricordarmela, quella sensazione. Ne ho parlato con Franco, che queste cose è esperto, perché la nonna era una *fatarella*. Senza chiedere niente in cambio, lui mi si è preso a cuore, mi ha portato a camminare in riva al mare, mi ha insegnato a recuperare armonia con la notte e con me stessa. È stato un percorso di riabilitazione, la *pantafrica* non mi è più venuta» (Marina, 57, Torino di Sangro, 2016).

Le *pandàfeche* o *pantasime*, corruzione dialettale di fantasma, erano state diffusamente documentate e categorizzate dalla "medicina popolare" abruzzese e molisana (cfr. Finamore G. 1966 [1890]: 76, Priori D. 1980 [1957]: 500 ss., Giancristofaro E. 2003: 147) in qualità di spiriti dei malvagi o dei morti ammazzati che si recano a disturbare di notte i dormienti, come le *larvae* latine, succhiando il respiro e provocando un forte peso sullo stomaco. Questi spiriti sono stati accostati anche agli *incubi* del mondo classico (incubare = giacere sopra), sogni angosciosi che provocano soffocamento, sudorazione degli arti, senso di oppressione: «Si ritiene che questi demoni, assumendo le sembianze di uomini, si congiungano sessualmente con le donne durante il sonno, oppure, in sembianze di donne, posseggano gli uomini nel sonno» (Giancristofaro E. 2003: 147). Ovviamente, non è più riscontrata la soluzione terapeutica documentata in passato, ovvero la cattura della pantasima «per i capelli» e la recitazione dell'apposita *historiola* (Finamore G. 1966 [1890]: 76), come pure non si parla più dei rimedi cui si ricorreva per tenere lontani questi esseri maligni dalle camere da letto (Giancristofaro E. 2003: 147); semmai, oggi il demone viene associato ad una *mutanza* e il più delle volte viene subìto senza ricorrere a soluzioni riferite al mondo magico-religioso.

Insomma la mutanza, quando è ritenuta essere l'effetto di un sogno o della luna, può rappresentare una tecnica di incorporazione dei fenomeni extracorporei e, nello stesso tempo, una tecnica di gestione degli stessi,

AM_43-46_2017-2018.indb 141 31/03/2020 08:54:45

finalizzata all'adattamento della persona e del gruppo sociale. Muovendoci su un terreno minato, conviene continuare ad esplorare i punti di vista sulla mutanza caso per caso, narrazione per narrazione, piuttosto che impostare causalità suggestive ma potenzialmente fallaci. In tal senso, è possibile accennare ad una credenza popolare nella possessione, intesa come sostrato residuale e riattivato dal pensiero analogico – e sempre attivo – dell'incorporazione (Pizza G. 2012: 133).

Un risultato curioso delle interviste più recenti è la prevalenza delle narrazioni esperienziali femminili rispetto a quelle maschili, sia in merito alle *mutanze*, sia in merito alla *pantafrica*; gli uomini intervistati evitano di raccontare l'episodio con pusillanimità, oppure lo raccontano come una sorta di *boutade*, connettendo il malore ai propri bagordi alimentari serali.

> «Gli uomini sono stabili. Le donne sono fragili di testa, dunque sono più soggette alle *mutanze*, che sono gli influssi esterni. Non so dirti di più, sono sconvolgimenti del cervello e di tutta la persona, per cui una che ti sembrava normale all'improvviso *trasmuta*, cambia faccia, anzi ti cambia tutte le carte in tavola. Le donne oggi hanno la testa come l'uovo di Pasqua, dentro c'è la sorpresa» (Luca, 38, Atessa, 2015).

> «È successo a luglio, una domenica di scirocco. All'improvviso a mia moglie è arrivata una *mutanza*, le avevo chiesto di stirarmi una camicia e lei me l'ha strappata di mano e l'ha fatta a pezzettini, era come indemoniata, mi ha lanciato addosso di tutto, piatti, sedie, ho provato a fermarla ma mi ha graffiato la faccia, con la bava alla bocca, sembrava volesse cavarmi gli occhi, a furia di spintoni mi ha buttato fuori di casa, e non mi ha fatto più rientrare. Sto in mano agli avvocati e ai servizi sociali. Speriamo che le passa, e che torna normale, com'era prima» (Nicola, 42, Vasto, 2017).

> «Sono muratore e imbianchino, per me l'equilibrio è tutto. Quando torno a casa devo riposare e stare tranquillo, non mi posso portare sul lavoro i pensieri della famiglia, devo stare concentrato, sto sopra ai ponteggi a venti, trenta metri. Quando mia moglie stava male di testa io non potevo lavorare in alto. Le aveva preso una *mutanza*… teneva la fissazione che io avevo l'amante, guardava il muro tutto il giorno, la sua mente se ne usciva, camminava, camminava. La sera, mi ricacciava storie assurde. Il parroco ci ha mandato una brava signora *per riportarla in equilibrio*, l'aiutava a fare le faccende, ci parlava, la tranquillizzava… dopo qualche mese, mia moglie è tornata normale e io sono potuto risalire sui ponteggi. La *pantasima*? Mai avuto queste brutte cose, grazie a Dio» (Giovanni, 58, Isernia, 2016).

> «La *pantafrica* viene nel sonno, si dice che è una specie di diavola, un *puttanone* con dei seni enormi e un sederone gigantesco, ti si siede addosso e ti soffoca, per farti pentire di tutto quello che hai mangiato e hai bevuto. A me non è mai capitato, ma ad un mio amico sì, quando ce lo ha raccontato ci siamo fatti un sacco di risate» (Tony, 56, Vasto, 2016).

AM_43-46_2017-2018.indb 142 31/03/2020 08:54:45

> «La *pantafrica*? A mia moglie è venuta, eh, lei si è parecchio spaventata, ma quella come arriva se ne va, non ci puoi fare niente» (Fausto, 53, Lanciano, 2017).

> «Tu mi chiedi se sono convinto di quello che dico. Beh, facendo una valutazione da uno a dieci, io a queste cose ci credo "otto". Si dice che sono superstizioni, cose d'altri tempi, però intanto continuano ad arrivare a un sacco di persone. A te che mi intervisti, non ti è mai venuta la *pantafrica*? E quando ti è arrivata, lo hai detto al medico? Ovvio che no, cosa ti deve rispondere un medico, a lui mica gli hanno insegnato a scacciare la pantafrica. Sono cose che stanno oltre la materia. Mia nonna sapeva un incantesimo per scacciare la *pantafrica*, purtroppo non me lo ricordo, non lo abbiamo tramandato, del resto se ne va subito, la devi sopportare solo per qualche minuto. Un po' ci si ride, il giorno dopo si racconta alle persone care, *Madonna mè, quant'è stato brutto, meno male che è passato*» (Franco, 74, Torino di Sangro, 2017).

Dalla categoria di superstizione ad una possibile ontologia realista

Le caratteristiche accomunanti la *mutanza* e la *pantafrica* in quanto espressioni locali di un'anomalìa psico-fisica sono le seguenti: a) esse affliggono corpi formalmente sani; b) coinvolgono la persona nella sua interezza; c) sopravvengono all'improvviso, senza farsi annunciare, se non attraverso una ricognizione a posteriori, e altrettanto improvvisamente se ne vanno; d) sono riferite a fenomeni esterni, demoniaci e notturni. Una differenza sostanziale, invece, è che la *mutanza* ha temporaneamente sede nella testa del soggetto colpito, mentre la *pantafrica* ha forma di corpo umano e si stende sul corpo della vittima, con allusioni sessuali. Tuttavia, proprio questa connotazione sessuale e selvatica trasforma la pantafrica in un fenomeno demoniaco della natura, simile alla mutanza. Dunque, i *fenomeni della natura* avrebbero la singolare capacità di eccitare il sistema nervoso dei soggetti colpiti e di portarli a sconvolgere (mutare) temporaneamente il proprio essere.

È inevitabile che, laddove c'è transizione, si affollino significati di frontiera, in questo caso riferibili a difficoltà di comunicazione tra i generi e alla convinta qualificazione delle donne come *vuote*, dunque «più soggette alle mutanze», come dice un intervistato. Su quella sorta di possessione esercitata dalla *pantafrica*, invece, sembra esserci una condizione di parità, ma gli uomini si ricavano la possibilità di riderne e di ridimensionare il fenomeno magico. Queste credenze permettono di mettere a fuoco gli elementi invarianti il cui concatenamento, pur assumendo forme diverse

AM_43-46_2017-2018.indb 143 31/03/2020 08:54:45

a seconda dei gruppi umani, si traduce sovente in una «disuguaglianza di genere che è considerata ovvia, naturale» (Héritier F. 2002 [1996]: 9).

Vista l'inutilità di tentare fallaci classificazioni biomedicali di una fascia così ampia e variegata di anomalie sintomaticamente indicate, e vista l'impossibilità di restituire al lettore la complessità del rapporto tra malattia e credenza in un frangente così ampio e indeterminato, a questo punto conviene esplorare qualche motivo della persistenza di questi significati collettivi in ambito prevalentemente femminile. Nel contesto osservato, la categoria generica delle *mutanze*, che lessicalmente resiste ai cambiamenti, sembra aver cannibalizzato quella religiosa del *male sacro* e del *male di San Donato*, mantenendo però una connessione col fenomeno lunatico e con l'ideologia della possessione, la quale viene confermata dalla credenza nella *pantafrica*. La medicina popolare in transizione, peraltro, attraverso la categoria di *mutanza* affranca la malattia mentale dal patronato religioso e rituale, ma ne preserva la dimensione magica, la quale non opprime lo stato di una persona attraverso la dicotomia sano-patologico. Alla categoria di mutanza, infatti, non si accompagna un sostantivo, vale a dire che non ho mai sentito parlare di "mutanti", in modo sostantivato e reificato, così come si fa nella biomedicina col concetto di "ammalati", ma ho semplicemente sentito parlare di persone occasionalmente soggette alle *mutanze*. Dunque, da questa etnografia potrebbe emergere la possibilità di considerare certe prassi della medicina popolare come uno strumento adattivo nei confronti del pregiudizio, stimolando un approccio più completo e integrale verso la persona, secondo quelle ridefinizioni dei concetti di corpo, salute e malattia attraverso modalità non assolute e paradigmatiche, ma mutevoli e relative allo specifico legame mente-cervello, che è di origine ambientale e relazionale. Infine, questa etnografia documenta che, anche in merito alla credenza nella *pantafrica*, sono definitivamente cadute in desuetudine le tecniche di incantesimo e soluzione del male che erano state documentate precedentemente (Finamore G. 1966 [1890]: 76, Giancristofaro E. 2003: 147). Tuttavia, stanno emergendo nuove ritualità connesse alla cura delle *mutanze*, nelle quali, esattamente come avviene nell'archetipo guaritore-paziente, la sofferenza viene lenita grazie all'azione curativa del guaritore interno o, meglio, grazie alla partecipazione del gruppo sociale. Nella presente trattazione non è stato possibile analizzare queste attività terapeutiche, ma anticipo che anche in tale ambito emerge una spiccata femminilizzazione. Questo, considerato il tenore delle interviste qui riportate, può far pensare che nel territorio osservato sia in atto una drastica "genderizzazione" della *mutanza*, impostata su una valenza differenziale dei sessi come base della società e su un'alfabetizzazione del

AM_43-46_2017-2018.indb 144 31/03/2020 08:54:45

corpo femminile visto ancora come cavo, fragile, facilmente incorporante metafore animali e demoniache.

Per concludere, mi pare che queste forme di riconoscimento intersoggettivo della percezione del malessere, mediate dal linguaggio domestico e gergale, possano sollecitare connessioni antropologiche e addirittura epistemologiche. L'ultima intervista riportata (Franco, 74, Torino di Sangro, 2017) è, in tal senso, particolarmente eloquente, perché da essa emergono la riflessione autocosciente fatta dall'informatore e, al tempo stesso, lo scetticismo popolare sulla possibilità di decifrare e curare in senso biomedico *mutanze* e *pantafriche*, il cui potere sulle persone non viene neppure interpretato come una forza reale, ma piuttosto come una sorta di "potenzialità". Insomma, secondo gli stessi intervistati, è inutile tentare una classificazione, dal momento che si tratta di fenomeni vaghi e misteriosi: l'inquietudine degli intervistati e la loro ritrosia a parlare di questi dispositivi linguistico-culturali *per paura di richiamarseli addosso* confermano la presenza di un'aura sacrale. Nelle emozioni degli intervistati, *mutanze* e *pantafriche* rappresentano un compromesso con la realtà, un *pensiero ambivalente*, un "feticcio" in senso etnologico, visto che si tratta di prodotti dell'immaginazione che, pur non essendo oggettuali, assumono un'esistenza indipendente. Tuttavia, questi prodotti dell'immaginazione hanno contorni sfocati e non sono stati ancora cannibalizzati dal processo di distruzione a largo spettro che viene realizzato dall'industria culturale non appena un elemento culturale viene pubblicamente definito come *tradizione popolare*.

Questo pensiero ambivalente, pur essendo connotato da una evidente alterità, crea forme di distinzione e di socialità le quali sembrano essere ancora in grado di confondere ed assorbire le prospettive individuali, grazie all'aura sacrale di questa stessa ambivalenza, la quale amplifica la potenzialità politica dei soggetti coinvolti. Insomma, considerando la nozione di possessione e cercando di esplorarne le rappresentazioni condivise, allo stato attuale la *mutanza* e la *pantafrica* potrebbero quasi rientrare in un discorso europeo sulla «centralità dello statuto corporeo femminile a partire dal campo discorsivo della stregoneria» (Pizza G. 2012: 135).

L'impellenza epistemologica sta riaccendendo, in vari livelli, il dibattito antropologico intorno all'interpretazione delle cosiddette "realtà magiche" (cfr. per esempio il contributo di Graeber D. 2015: 1-41, ma anche Scarpelli F. 2016). La presente etnografia, considerando le ambivalenze degli intervistati, sembra suggerire che una ontologia realista, combinata col relativismo teorico, è, paradossalmente, una posizione politica più

AM_43-46_2017-2018.indb 145 31/03/2020 08:54:45

aperta rispetto ad una "anarchia ontologica" secondo la quale non bisogna mai mettere in dubbio le credenze negli spiriti, a meno che non si voglia esercitare una forma di imperialismo culturale. Nella pur rilevante questione epistemologica, le etnografie del mondo magico aprono una ulteriore questione politica fondamentale, che è la necessità di consolidare un approccio adatto a sostenere gli individui e i gruppi che stanno cercando di sfidare le strutture della disuguaglianza messe in piedi dalla società neocapitalista, la quale, in nome del profitto mercantile, espone al rischio del consumo e della mercificazione turistica persino i risultati delle ricerche impostate con le migliori intenzioni. Scovare la diversità culturale, oggi, implica una ferrea vigilanza sui possibili processi di esotizzazione dei risultati epistemologici dello straniamento, perché il rischio della cannibalizzazione culturale è contingente più che mai: in un tempo caratterizzato da forti fratture identitarie e da una costante domanda di nuovi miti, forme inedite di feticismo dominano lo scenario socio-culturale, in quanto «modello di complesse strategie identificatorie tese alla ricerca di una firma soggettiva, nel mondo impersonale in cui gli uomini sono comunque immersi» (Pascarelli G. 2017: 9). La mercificazione delle persone riflette l'antropologizzazione della merce riflette e, parallelamente, per effetto delle formidabili strutture della disuguaglianza messe in piedi dalla società neocapitalista, ogni riconoscimento dell'alterità radicale può facilmente essere trasformato in un irrigidimento e svuotamento delle capacità politiche dei soggetti, dunque in uno strumento di violenza e alienazione.

Note

(1) La Frentania, storicamente, è il territorio meridionale dell'attuale provincia di Chieti, in Abruzzo. Il Vastese, con il fiume Trigno, rappresenta il confine tra Abruzzo e Molise. Le due regioni erano, fino agli anni Sessanta, una regione unica anche dal punto di vista amministrativo, cioè gli Abruzzi. Sull'argomento specifico della medicina popolare in Abruzzo e Molise, il contributo più recente e completo è il saggio introduttivo di Ireneo Bellotta e Giovanni Pizza, 2017.

(2) Il lavoro s'intitola *Malattia e contesto culturale. Il rito della pesatura ed altri rimedi popolari*, contiene i risultati di una ricerca etnografica pluriennale ed è stato pubblicato nel volume *Vivere con l'epilessia*, 2010, redatto con la psicologa Rita D'Amico (CNR) e la neurologa Mafalda Cipulli (ASL Chieti-Lanciano-Vasto).

(3) Di Nola (1986: 48-52) attribuisce la demonizzazione dei sintomi dell'epilessia all'interpretazione dei Vangeli (Matteo, VI: 24-25; Luca, VI: 17-19 e IX: 37-38; Marco, 1: 32-34) e primariamente del seguente passo: «Venuti verso la folla, gli si accostò un uomo che s'inginocchiò dicendo: Signore abbi misericordia di mio figlio, perché è epilettico. Quindi Gesù lo rimproverò, *e il demonio uscì da lui*; e da allora il fanciullo fu guarito» (Matteo, XVII: 14-18).

(4) La simbologia terapeutica dei santi invocati per curare le malattie riferite alla testa (S. Donato, S. Vito, S. Giovanni, S. Valentino, S. Egidio, S. Acario, S. Amatore, etc.) si spiega tramite

AM_43-46_2017-2018.indb 146 31/03/2020 08:54:45

l'analogia con le loro vicende agiografiche, ovvero sia le modalità della loro morte (mediante "decapitazione"), sia pure la guarigione miracolosa di un malato attraverso l'assorbimento magico del male (di Nola A. 1984: 12-17, 1985: 187-201; 1986: 45-52).

(5) Nel santuario di Celenza sul Trigno, una delle ultime occasioni in cui venne pubblicamente realizzata la *pesatura rituale*, ovvero l'esorcismo in nome di S. Donato, fu il 7 agosto 1981, in presenza di Alfonso di Nola, Ireneo Bellotta, Emiliano Giancristofaro e della sottoscritta.

(6) Una testimonianza marginale di questa necessaria pensabilità degli epilettici può essere ricavata dal complesso dei valori predittivi personificati dalla protagonista delle *Lettere da una tarantata*, la quale era appunto affetta da epilessia (Rossi A. 1970).

Bibliografia

Bellotta Ireneo - Pizza Giovanni (2017), *Introduzione. Il contributo di Alfonso M. di Nola all'antropologia medica e all'etnopsichiatria*, in di Nola Alfonso M., *Lezioni dall'obitorio. Saggi di antropologia medica ed etnopsichiatria*, Quaderni della Rivista Abruzzese, Lanciano, pp. 5-24.

Cercone Franco (1982), *Il culto di S. Donato nella Valle Peligna*, "Rivista Abruzzese", vol. XXXV, fasc. 1, gennaio-marzo 1982, pp. 59-62.

D'Amico Rita - Cipulli Mafalda - Giancristofaro Lia (2010), *Vivere con l'epilessia*, Franco Angeli, Milano.

De Martino Ernesto (1961), *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, Il Saggiatore, Milano.

Di Nola Alfonso M. (1984), Santi e malattie, "Etruria oggi", vol. III, fasc. 9, ottobre 1984-gennaio 1985, pp. 12-17.

Di Nola Alfonso M. (1985), La messe del dolore in Abruzzo, "Rivista Abruzzese", vol. XXVII, fasc. 3-4, luglio-dicembre 1985, pp. 187-201.

Di Nola Alfonso M. (1986), *Storia di un "morbo sacro". L'epilessia nella storia delle culture*, "Riza Psicosomatica", vol. XII, fasc. 62, aprile 1986, pp. 48-52.

Di Nola Alfonso M. (1987), Il diavolo, Newton Compton, Roma.

Finamore Gennaro (1966 [1890]), *Credenze, usi e costumi abruzzesi*, anast. Forni, Bologna [I ediz. Libreria internazionale L. Pedone Lauriel di Carlo Clausen, Palermo, 1890].

Giancristofaro Emiliano (1967), *Il male sacro in Abruzzo: appunti per una indagine socio-culturale sulla epilessia nella tradizione popolare abruzzese*, "Rivista Abruzzese", vol. XXX, fasc. 4, ottobre-dicembre, 1967, pp. 245-258.

Giancristofaro Emiliano (1971), *Il mangiafavole. Inchiesta diretta sul folklore abruzzese*, Olschki, Firenze.

Giancristofaro Emiliano (1989), *La medicina popolare d'Abruzzo e Molise*, in *Medicina e Magia*, Seppilli Tullio (curatore), Electa, Milano, pp. 174-181.

Giancristofaro Emiliano (2003), *Le superstizioni degli abruzzesi*, Quaderni della Rivista Abruzzese, Lanciano.

Graeber David (2015), *Radical alterity is just another way of saying "reality". A reply to Eduardo Viveiros de Castro*, "Hau: Journal of Ethnographic Theory", vol. V, fasc. 2, 2015, pp. 1-41.

Héritier Françoise (2002 [1996]), *Maschile e femminile, il pensiero della differenza*, Laterza, Roma [I ediz. Odile Jacob, Parigi, 1996].

Iannaccone Salvatore (2000), *La luna, il sangue, l'incenso. Intervista sull'epilessia tra scienza e mito*, Guida, Napoli.

AM_43-46_2017-2018.indb 147 31/03/2020 08:54:45

Lombardi Satriani Luigi (1980), *Introduzione* a de Martino Ernesto (1980 [1962]), *Furore, simbolo, valore*, Feltrinelli, Milano.

Pascarelli Giuseppe (2017), *Feticcio. Orizzonti di senso, linee di fuga*, in Marx Karl, Pizza Giovanni, Balsamo Maurizio, Faletra Marcello, *Feticcio,* Grenelle, Potenza, pp. 3-10.

Pizza Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

Pizza Giovanni (2012), *La vergine e il ragno. Etnografia della possessione europea*, Quaderni della Rivista Abruzzese, Lanciano.

Priori Domenico (1980 [1957]), *Folklore abruzzese. Torino di Sangro*, anast. Itinerari, Lanciano [I ediz. CET, Lanciano, 1957].

Rivera Annamaria (1987), *Il mago, il santo, la morte, la festa. Forme religiose della vita popolare*, Dedalo, Bari.

Rossi Annabella (1970), *Lettere da una tarantata*, De Donato, Bari.

Rossi Annabella (1986 [1969]), *Le feste dei poveri*, Sellerio, Palermo [I ediz. Laterza, Bari, 1969].

Santilli Massimo (1997), *I sentieri della religiosità popolare*, Regione Abruzzo, L'Aquila.

Scarpelli Federico (2016), *In un unico mondo. Una lettura antropologica di John Searle*, Rosemberg & Sellier, Torino.

Troncarelli Fabio, *Il velo della follia*, in Lützenkirchen Guglielmo - Chiari Gabriele - Troncarelli Fabio - Saci Maria Paola - Albano Lucilla (1981), *Mal di luna. Folli, indemoniati, lupi mannari. Malattie nervose e mentali nella tradizione popolare*, Newton Compton, Roma.

Scheda sull'Autore

Lia Giancristofaro (Lanciano, 1970), lia.giancristofaro@unich.it, è professore associato in Materie Demo-Etno-Antropologiche presso l'Università degli Studi "G. D'Annunzio" di Chieti-Pescara, dove insegna Antropologia Culturale dal 2006. Dal 2000 dirige la Rivista Abruzzese, rassegna di cultura regionale fondata nel 1948 e accreditata ANVUR per le Aree 08, 10 e 11. Si occupa di patrimonio culturale immateriale, diritti umani e diritti culturali, dedicandosi anche ad alcuni aspetti delle problematiche migratorie, dell'antropologia medica, dell'antropologia del lavoro industriale e della de-industrializzazione. Ha operato in progetti di catalogazione dei beni culturali demo-etno-antropologicici e per il suo Ateneo ha coordinato il progetto europeo *Abruzzo Musica. Formazione, ricerca, indotto* (2015). Ha fatto parte del Consiglio dei Docenti del *Corso di Perfezionamento in Beni Culturali Antropologici*, Università Milano Bicocca (2014-2015) e del Corso di Dottorato in Lingue, Letterature, Culture, XXIX Ciclo, Università di Chieti-Pescara (2013-2016). È membro di ANUAC (Associazione Nazionale Universitaria Antropologi Culturali) e SIMBDEA (Società Italiana per la Museografia e i Beni Demo-Etno-Antropologici, ONG accreditata presso la Commissione ICH UNESCO, per la quale ha seguito alcune sessioni dell'Assemblea Generale degli Stati-parte della Convenzione per la Salvaguardia del Patrimonio Culturale Immateriale). Ha pubblicato per Franco Angeli, Carocci, Carabba, Aracne, Ombre-Corte, Textus e per il MiBACT. Tra i suoi volumi, *Cultura popolare abruzzese*, trilogia, 1999-2002; *Emigrazione abruzzese tra Ottocento e Novecento*, 2008; *Rocco Carabba, una vita per l'editoria*, 2004; *Il segno dei vinti, antropologia e letteratura nell'opera di Giovanni*

AM_43-46_2017-2018.indb 148 31/03/2020 08:54:45

Verga, pref. di Antonino Buttitta, 2005; *Riti propiziatori abruzzesi*, pref. di Alberto M. Cirese, 2007; *Folklore abruzzese, dai modelli del passato alla postmodernità*, 2005; *Il rituale dei serpari a Cocullo*, 2007; *Tomato Day, il rituale della conserva di pomodoro*, 2013; *Le tradizioni al tempo di facebook*, 2017.

Riassunto

La mutanza nella "medicina popolare" tra Abruzzo e Molise: quando il malessere prende corpo

Il saggio contestualizza il significato gergale della *mutanza*, uno stato di malessere documentato nella cultura frentana e, in particolare, nel Vastese, già nella seconda metà del sec. XIX e genericamente riferito all'epilessia. L'immaginazione popolare e la cura di questa sintomatologia configurano, al giorno d'oggi, una singolare compresenza di medicalizzazione e di pratiche magico-religiose, di biomedicina e di medicine alternative, facendo ipotizzare l'esistenza di una connessione clinico-antropologica col fenomeno psicosomatico. L'attribuzione di questa sintomatologia all'ambito prevalentemente femminile traduce un bisogno culturale di "addomesticazione del disagio" che non riesce ad essere preso in carico della biomedicina e, nel contempo, offre l'occasione per riflettere sulla trasformazione delle disuguaglianze sociali.

Parole chiave Folklore, medicina popolare, epilessia, magia, possessione, tecniche del corpo, Abruzzi.

Résumé

La mutanza dans la «médecine populaire» parmi les Abruzzi et le Molise: lorsque le malaise prend le corp

L'essai contextualise le sens en argot de la "mutanza", un phénomène bien documenté dans la culture orale des Abruzzi et, en particulier, à Vasto, à partir de la seconde moitié du siècle XIX, se référant génériquement à l'épilepsie. L'imagination populaire et les soins de ces symptômes témoignent, de nos jours, la rencontre entre la médicalisation et les pratiques magico-religieuses, la médecine conventionnelle et les médecines alternatives. Cela nous fait supposer qu'il existe un lien clinique-anthropologique avec le phénomène psychosomatique. La prédominance féminine de ces symptômes se traduit par un besoin culturel de «domestication de la détresse» qui ne peut être pris en charge par la biomédecine et en même temps offre l'occasion de réfléchir sur la transformation des inégalités sociales.

Mots-clés Le folklore, la médecine populaire, l'épilepsie, la magie, la possession, les techniques du corps, les Abruzzi.

AM_43-46_2017-2018.indb 149 31/03/2020 08:54:45

Resumen

La mutanza en la "medicina popular" entre Abruzzo y Molise: cuando el malestar toma el cuerpo

El ensayo contextualiza el significado jergal de la palabra "mutanza", documentado en la cultura des Abruzzos y, en particular, en Vasto areas, a partir de la segunda mitad del siglo XIX y genéricamente en referencia a la epilepsia. La imaginación popular y el cuidado de estos síntomas constituyen, hoy en día, una presencia singular de la medicalización y de la prácticas mágico-religiosas, de la medicina convencional y de la la medicina alternativa, suponiendo que existe una relación clínica-antropológico con el fenómeno psicosomático. La asignación de estos síntomas predominantemente en la esfera femenina traduce una necesidad de "domesticación de la angustia cultural" que no puede tomarse a cargo de la biomedicina y al mismo tiempo ofrece una oportunidad para reflexionar sobre la transformación de las desigualdades sociales.

Palabras clave Folclore, la medicina popular, la epilepsia, la magia, la posesión, las técnicas corporales, los Abruzos.

Abstract

The mutanza in the "popular medicine" on the borderline between Abruzzi and Molise: when the illness takes body.

The essay contextualizes the gergal significance of the "mutanza", a state of illness documented in the Abruzzi and, in particular, in the Vasto area, since the second half of the 19th century and generically referred to epilepsy. The popular imagination and the cure of this symptomatology, nowadays form a singular coexistence of medicalization and magical-religious practices, official medicine and alternative medicine, and let us hypothesize the existence of a clinical-anthropological connection with the psychosomatic phenomenon. The attribution of this symptomatology to the predominantly feminine field translates into a cultural need to "domesticate the discomfort" which can not be supplied by the biomedicine and at the same time offers the opportunity to reflect on the transformation and reproduction of the social inequalities.

Keywords Folklore, Popular Medicine, Epilepsy, Magic, Possession, Body Techniques, the Abruzzi.

AM_43-46_2017-2018.indb 150 31/03/2020 08:54:45

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 151-176

Alla ricerca della "fertilità".
Immaginari e percorsi riproduttivi di pazienti transfrontalieri italiani

Corinna Sabrina Guerzoni
ricercatrice presso il Western Fertility Institute, Los Angeles (California).
[corinna.guerzoni@gmail.com]

Introduzione[1]

Una delle caratteristiche salienti delle tecnologie riproduttive è la loro capacità di muovere grandi masse di persone, da molteplici punti di vista: moralmente, fisicamente, economicamente ed emotivamente (Melhuss M. 2007). Le tecnologie riproduttive possono essere inserite all'interno dei flussi globali teorizzati da Arjun Appadurai, tra *tecnorama* e *ideorama* (Appadurai A. 1996); sono saperi che circolano e che, come vedremo nel corso di questo articolo, aprono l'orizzonte a nuovi immaginari esistenziali possibili. Le tecnologie riproduttive non viaggiano senza ostacoli e, seppur disponibili a livello globale, sono ammantate da una serie di limitazioni culturali, legali ed economiche. In risposta alla spinta della globalizzazione che è forte e progressiva anche in questo particolare ambito scientifico e sociale, si possono individuare quei processi locali che, differenziandosi più o meno profondamente da uno stato all'altro, ci permettono di leggere le diverse sfumature presenti in differenti contesti socioculturali. Difatti, seppur esistenti nella quasi totalità dei paesi al mondo, le tecnologie riproduttive sono regolate da eterogenee legislazioni che impongono divieti e ne regolamentano la fruibilità selezionando, a priori, coloro che possono o non possono accedervi. Ciò che è vietato in uno stato è praticabile in un altro; per questa ragione, i soggetti la cui fertilità è "negata" per le ragioni più disparate, cercano soluzioni procreative altrove rispetto al luogo in cui si trovano o a quello in cui sono già transitati senza aver raggiunto però il loro obiettivo, prediligendo legislazioni maggiormente permissive e perciò spostandosi verso nazioni con minori restrizioni rispetto alla propria.

AM_43-46_2017-2018.indb 151 31/03/2020 08:54:45

Il fenomeno di pazienti transfrontalieri alla ricerca di cure riproduttive all'estero solleva interrogativi in numerosi campi che spaziano dall'etica alla politica, dalla religione alla morale. Alcuni di questi dubbi sono risalenti nel tempo e sono già stati ampiamente dibattuti in quanto immediatamente e direttamente collegati alla procreazione medicalmente assistita (Pma) (ad esempio, limiti di età all'accesso, accese discussioni su chi possa o debba essere considerato il "vero" genitore ecc.); altri, invece, sono strettamente interconnessi proprio alla circolazione dei pazienti, ai viaggi che intraprendono per spostarsi oltre i confini nazionali alla ricerca della soluzione procreativa più rispondente alle loro esigenze di vita. Questo fenomeno coinvolge diverse parti (pazienti, medici, mediatori, donatori, donatrici e surrogate) e il ruolo svolto da ognuna di esse pone dilemmi etici e morali e finanche giuridici. Al centro di questi dibattiti vi è stata la richiesta di una armonizzazione legale rispetto alla regolamentazione delle tecniche di fecondazione assistita in Europa (Hudson N. *et al.* 2011)[2]. Tuttavia, dal momento che la riproduzione è fortemente intrecciata ad una serie di sfere (etica, religione, società ecc.) così impregnate di cultura locale, è complesso pensare che il fenomeno possa essere disciplinato in modo coerente e uniforme sulla scorta di principi universali; ne deriva l'impossibilità di concepire strumenti legislativi omogenei non solo a livello globale ma anche all'interno dei singoli continenti, tra cui quello europeo.

Per raggiungere l'obiettivo che, con questo articolo, mi sono prefissata, ovvero analizzare le traiettorie riproduttive dei pazienti transfrontalieri italiani che hanno avuto accesso alla procreazione medicalmente assistita all'estero, devo però cercare di rispondere, prima, ad alcune domande propedeutiche: quanto incidono e su quali livelli operano le differenti legislazioni sulle vite concrete dei soggetti? Quali traiettorie riproduttive verranno scelte e in base a quali criteri ci si indirizzerà presso uno stato piuttosto che un altro? Per venire a capo di tali quesiti ho prestato attenzione alla struttura narrativa offerta dai pazienti transfrontalieri e al modo in cui le storie da loro costruite hanno avuto profondi impatti ed influenze sulle successive esperienze di altri: sia su quelle di soggetti con analoghe aspettative e in cerca degli stessi risultati procreativi, sia di altri soggetti che, a vario titolo, popolano lo spazio che accoglie quei pazienti itineranti. Utilizzerò le "lenti delle mobilità" (Urry J. 2007), dal momento che viviamo in un mondo all'interno del quale scorrono flussi di idee, di oggetti (materiali e immateriali) e di persone, e fra queste i pazienti transnazionali, tanto da dover mettere in discussione l'idea stessa di "confini".

AM_43-46_2017-2018.indb 152 31/03/2020 08:54:45

Cure riproduttive transfrontaliere

Nella contemporaneità i trattamenti della fertilità hanno assunto una dimensione transnazionale. Ogni anno, un numero crescente di pazienti si sposta oltre i propri confini territoriali per accedere a cure riproduttive in altre nazioni del mondo che sono maggiormente disponibili, sul piano culturale ancor prima che scientifico, ad accogliere e a soddisfare questo genere di istanze. I soggetti che migrano alla ricerca di soluzioni procreative (alternative a quelle più facilmente disponibili) sono generalmente definiti pazienti transfrontalieri. Il fenomeno è noto sotto il termine di *cross border reproductive care* (Cbrc), ovvero, appunto, cura riproduttiva transfrontaliera. Le forme più comuni di trattamenti di fertilità forniti nel perimetro del Cbrc sono: fecondazione in vitro con trasferimento dell'embrione (Fivet), fecondazione intracitoplasmatica (Icsi), donazione di sperma, donazione di ovuli, embriodonazione, *surrogacy* altruistica e/o commerciale, diagnosi genetica preimpianto (Pgd), selezione del sesso e cosiddetta conservazione della fertilità (crioconservazione). Altrettanto vario è l'elenco dei soggetti che utilizzano le cure riproduttive transfrontaliere: persone sterili/infertili, coppie eterosessuali così come omosessuali, single, transgender e pazienti in età avanzata. Il Cbrc ha assunto, ai giorni nostri, un'ampia portata e piuttosto che essere un *trend* di passaggio «[…]è un fenomeno globale in crescita che può influenzare significativamente la salute fisica e il benessere mentale, le relazioni di genere e coniugali, la formazione della famiglia e, in definitiva, la salute della popolazione» (Gürtin Z.B. - Inhorn M.C. 2011: 536)[3]. Il flusso di pazienti è descritto attraverso una pluralità di sinonimi, ognuno dei quali possiede una differente connotazione semantica in relazione al punto dal quale si osserva il fenomeno: turismo riproduttivo/procreativo, riproduzione transnazionale, viaggio riproduttivo (noto anche come *reprotravel*) o esilio riproduttivo. Il termine Cbrc, dunque, non si contraddistingue per un suo contenuto omogeneo ma, piuttosto, incorpora al suo interno una serie di significati, così come differenti sono le traiettorie, le destinazioni, gli arrivi, le motivazioni ed i desideri di chi avvia tali percorsi (*ibidem*).

La letteratura di riferimento ha analizzato, inizialmente, le motivazioni di pazienti transfrontalieri e il modo in cui essi hanno raggirato i divieti di accesso alla fecondazione assistita nei paesi di origine (Pennings G. 2004), individuando almeno dieci ragioni per le quali si sceglie di spostarsi all'estero (Hudson N. *et al.* 2011; Ihnorn M.C. - Patrizio P. 2009; Pennings G. 2002, 2004, 2009; Pennings G. *et al.* 2008).

AM_43-46_2017-2018.indb 153 31/03/2020 08:54:45

> «Esse sono: (1) proibizioni legali, religiose o etiche; (2) negazione al trattamento di certe categorie di persone (in base all'età, allo stato civile o all'orientamento sessuale; (3) costi elevati; (4) assenza di tecnologie riproduttive in paesi con basse risorse dovute alla mancanza di esperienza e di equipaggiamenti; (5) lunghe liste di attesa dovute alla carenza di risorse; (6) preoccupazioni relative a sicurezza; (7) bassa qualità delle cure e/o dei tassi di successo; (8) desiderio di comprensione culturale (ad esempio di linguaggio o religiosa); (9) prossimità rispetto al supporto di amici o membri familiari; e problemi di *privacy*» (Gürtin Z.B. - Inhorn M.C. 2011: 535)[4].

Sono tante e disparate le spiegazioni che precedono e spiegano tali spostamenti (Ferraretti A.P. *et al.* 2010), anche se le principali, perché più frequenti, attengono alle restrizioni legali, agli alti costi dei paesi di provenienza e alla possibilità di beneficiare di cure e trattamenti di qualità migliore (Salama M. *et al.* 2018). È evidente che il fenomeno possiede implicazioni multidimensionali (*ibidem*) nel senso che le sfere etiche, economiche, sociali, culturali e legali si intrecciano nei percorsi di queste diaspore riproduttive. La dimensione legale, fra tutte, è quella che maggiormente spinge i soggetti a cercare soluzioni procreative altrove: ciò che è vietato in uno stato è possibile e quindi è accessibile in un altro. La tendenza rilevata è quella a spostarsi verso uno stato con minori restrizioni rispetto al proprio ed è per questa ragione che molti studiosi ricorrono al paragone con una di "valvola di sfogo" (Ferraretti A.P. *et al.* 2010). Le tecniche di fecondazione assistita sono legalmente autorizzate in quasi tutti i paesi del mondo. Tuttavia, le limitazioni legali che circoscrivono rigorosamente la platea degli utenti, chiudendo le porte, ad esempio, a donne oltre i 45 anni di età, a coppie non sposate, a single, gay e pazienti transessuali, spingono migliaia di pazienti a cercare soluzioni in ordinamenti con legislazioni più elastiche o, dal punto di osservazione dei fruitori, meno restrittive. Per effetto degli alti tassi di successo e della regolamentazione più lacunosa o più permissiva, alcuni paesi sono diventati destinazioni ambite e privilegiate per beneficiare di specifici trattamenti procreativi.

> «I principali mercati globali o bacini per l'industria dei CBRC sono i seguenti: (1) Belgio e Israele per la FIVET, (2) Danimarca per donazione di sperma, (3) Spagna e Repubblica Ceca per donazione di ovociti e embrioni, (4) India, Russia e USA per la *surrogacy* commerciale (anche se l'India si è ora tolta da questo mercato), (5) gli Stati Uniti per il PGD e la selezione del sesso e (6) Danimarca, Belgio, Germania e USA per la conservazione della fertilità» (Salama M. *et al.*, 2018)[5].

La scelta della destinazione comporta una delicata negoziazione per i pazienti che devono risolvere una serie di problematiche ben prima

AM_43-46_2017-2018.indb 154 31/03/2020 08:54:45

dell'avvio dei percorsi riproduttivi: organizzazione logistica degli spostamenti e del viaggio, conoscenza delle realtà culturali e dei trattamenti richiesti.

Senza dimenticare il peso che hanno, nell'economia complessiva della scelta, le difficoltà e i rischi legati alle cure mediche che contraddistinguono qualunque pratica riproduttiva. In letteratura, le problematiche maggiormente individuate sono legate a costi inaspettatamente elevati rispetto ai trattamenti (Hudson N. *et al.* 2011), l'inattendibilità di informazioni fornite da cliniche estere, le barriere linguistiche e, non da ultimo, i problemi di accesso alle informazioni rispetto alle proprie cartelle cliniche (Culley C. *et al*. 2011; Infertility Network UK 2008).

Campi e metodologia

Il presente articolo, come detto all'inizio, si basa su tre differenti ricerche etnografiche.

La prima indagine è stata condotta sulla maternità lesbica in Lombardia (2012) e ha coinvolto venti coppie di madri lesbiche dai ventitré ai cinquantasei anni con figli nati all'interno della loro relazione affettiva grazie all'aiuto della Pma. La Spagna è risultata essere la meta più ambita delle partecipanti dello studio. La seconda ricerca è stata condotta sulla genitorialità di omosessuali italiani (2014 - 2017) e ha incluso quarantatré famiglie (venticinque famiglie di madri e diciotto di padri) dai ventidue ai sessant'anni. Per quanto riguarda le destinazioni di donne in coppia o *single*, quattordici si sono recate in Spagna, sei in Belgio, due in Danimarca, due in Gran Bretagna e una ha utilizzato l'auto inseminazione in Italia con seme di un donatore acquistato da una banca danese. Per quanto riguarda gli uomini, due coppie sono approdate in Canada per accedere ad un programma di *surrogacy* altruistica, undici coppie di padri, tre padri *single* e due coppie di aspiranti padri in California con un percorso di *surrogacy* commerciale. La terza (2017 - in corso) è un'indagine sulla surrogazione di gravidanza in California e coinvolge l'esperienza di numerosi pazienti che accedono a questa pratica come ultima tappa, dopo precedenti tentativi falliti, della riproduzione. La ricerca prende corpo all'interno di una clinica della fertilità della California meridionale e, allo stato dell'arte, raccoglie le esperienze di coppie/*single* provenienti da diversi stati europei ed extraeuropei. Per l'oggetto in esame, di questo ultimo lavoro prenderò in considerazione esclusivamente i pazienti transfrontalieri italiani. Più precisamente, dieci coppie di uomini, tre single omosessuali, una coppia

AM_43-46_2017-2018.indb 155 31/03/2020 08:54:45

lesbica e tre coppie eterosessuali che hanno utilizzato un programma di *surrogacy* gestazionale commerciale; una coppia eterosessuale che ha avuto accesso alla Fivet. Il filo rosso che collega i tre studi deve essere rintracciato proprio nelle esperienze di riproduzione transfrontaliera, dal momento che i soggetti coinvolti nelle ricerche hanno valicato i confini nazionali per avere accesso alla riproduzione assistita all'estero.

Leggi locali, interconnessioni globali

Una sfera particolarmente rilevante, da tenere in considerazione quando si analizzano i percorsi riproduttivi umani, è la politica della salute procreativa che, istituendo fattibilità e limitazioni, regolamenta accessi e divieti alla procreazione. In Italia solo una tipologia ben precisa di persone ha accesso alla Pma[6]. Il parlamento italiano aveva approvato la prima legge nazionale in materia di procreazione medicalmente assistita (comunemente nota come "legge 40") nel febbraio del 2004, dopo un acceso dibattito pubblico e politico. Il testo della legge è riconosciuto come uno dei più restrittivi d'Europa, caratterizzato da una lunga lista di divieti, dove l'accesso alle tecniche era riservato esclusivamente a coppie eterosessuali con comprovati problemi di infertilità (Zanini G. 2013); prima del 2014, cioè prima della parziale declaratoria di incostituzionalità, era considerata lecita solo ed esclusivamente la fecondazione omologa (che prevede l'impiego di gameti appartenenti alla coppia). Dal 2014 in poi, invece, è possibile accedere anche a programmi di fecondazione eterologa ma rimane invariato il presupposto che sia una coppia eterosessuale ad avviare il percorso. Il legislatore italiano ha così garantito l'aiuto medico soltanto attraverso il ricorso alla Pma, esclusivamente a coppie eterosessuali sposate o conviventi, con espressa esclusione delle persone *single*, omosessuali e *transgender*.

Il progetto di avere un figlio nel contesto italiano si traduce così in un desiderio irrealizzabile se è costretto all'interno del divieto di accedere alla Pma per tutte quelle configurazioni eccedenti la norma. I pazienti transfrontalieri che hanno partecipato alle mie ricerche hanno messo in evidenza come i gruppi informali tra di loro costituiti e la conoscenza più o meno approfondita delle diversificate tecniche riproduttive abbiano eroso l'iniziale idea di impossibilità di mettere al mondo un figlio tramite fecondazione assistita. Le tecniche di Pma vengono descritte dai soggetti come "rivoluzioni" e la condivisione di storie e immagini una base sulla quale costruire i propri percorsi. Di seguito riporto alcune delle

AM_43-46_2017-2018.indb 156 31/03/2020 08:54:45

testimonianze, raccolte negli anni, che mettono bene in luce i due assi argomentativi sopra citati.

> «Abbiamo avuto un sms da un amico che ci ha scritto che diventava nonno. E noi sapevamo che sua figlia stava con una donna. Quindi sono corsa in casa col cellulare in mano e ho fatto vedere il messaggio alla mia compagna: "Si può fare davvero!". Da quel momento ho sentito tante possibilità aprirsi perché c'era qualcun altro che l'aveva fatto e non si trattava solo di una storia sentita alla tv, era l'esperienza di una persona che conoscevamo e che l'aveva fatto all'estero» (Serena in coppia con Alice, 2014)[7].

> «Ora se ne parla sempre, sta entrando nell'immaginario comune e nel linguaggio. La rete dei papà arcobaleno è stata fondamentale per il nostro progetto. Non avremmo forse mai trovato il coraggio di fare tanto senza sentire le storie di conoscenti e amici» (Federico in coppia con Stefano, 2015).

> «La fecondazione assistita è stata una vera rivoluzione per noi, da molti punti di vista. Ci ha permesso di immaginarci madri e lo siamo diventate davvero. Siamo dovute andare all'estero in uno stato che accettava la nostra come coppia. Non è stato semplice perché ci scontriamo ogni giorno con una realtà che dice non si può fare, che non ci riconosce e che ha pregiudizi. Ma sempre più spesso abbiamo visto tanti post su Facebook e Instagram, ascoltato storie ed esperienze di altri e ci siamo dette: "Perché non ci proviamo anche noi?". E così è stato» (Elide in coppia con Martina, 2018).

Come si può leggere nelle dichiarazioni riportate sopra, la consapevolezza della presenza di strumenti tecnicamente validi, da un lato, e la conoscenza di una rete entro la quale confrontarsi sul tema sensibile della genitorialità, sono due condizioni necessarie per arrivare a decidere di progettare e di affrontare la fecondazione all'estero. L'immaginario è riarticolato e il desiderio prende forma grazie alla conoscenza di tecniche e persone; il potenziale dell'immaginazione e la conoscenza delle tecnologie autorizzano ad aspirare e a progettare percorsi di Pma e *surrogacy*. La fecondazione assistita è la tecnica che rende concreto il desiderio di genitorialità ad una pluralità di individui (Melhuus M. 2007), desiderio che è costruito e plasmato attraverso l'incontro con altre famiglie e soggettività che hanno architettato percorsi riproduttivi alternativi e transfrontalieri.

Circolazione di pazienti e scambio di informazioni

Le condizioni strutturali del contesto italiano, analizzate nel paragrafo precedente, spingono i cittadini che vogliono accedere alla Pma, ma che non hanno i presupposti previsti dalla legge per beneficiarne all'interno, a spostarsi fuori dai confini nazionali. Ciò significa che essi prendono le

AM_43-46_2017-2018.indb 157 31/03/2020 08:54:45

distanze da uno stato, il loro, nel quale potrebbero assumere il ruolo di pazienti (perché presi in carico dal sistema di assistenza sanitaria nazionale per altri tipi di cure) anche in occasione di questa particolarissima "situazione patologica", per diventare consumatori nel mercato dell'industria della riproduzione. Un mercato che li pone nella condizione di scegliere non solo lo stato di destinazione ma che, contestualmente e correlativamente, li grava della responsabilità di compiere una serie di scelte delicate rispetto ai percorsi riproduttivi, affidandogli così la gestione dell'equilibrio tra domanda e offerta di strumenti procreativi. L'approdo in uno stato estero, e quindi l'avvio effettivo delle cure, non è da intendersi come l'inizio del percorso riproduttivo. Esso comincia a strutturarsi mesi, se non anni, prima dell'acquisizione dello status di paziente. Per gli individui che ricorrono a Pma e *surrogacy* all'estero, è la raccolta di tutte le informazioni necessarie alla riuscita del percorso a diventare l'inizio stesso della programmazione riproduttiva. Come i soggetti si procurano le conoscenze rispetto ai percorsi riproduttivi che dovranno intraprendere all'estero, agli ostacoli e ai medicinali che dovranno acquistare? Secondo uno studio condotto con pazienti transfrontalieri britannici, la maggior parte degli intervistati ha preso decisioni indipendentemente da quanto suggerito dalle cliniche, trovando nella rete internet la fonte prediletta e facendo delle informazioni così raccolte i criteri prediletti (Hudson N. *et al.* 2011). In modo simile, i soggetti coinvolti nelle mie ricerche hanno raccolto notizie attraverso una moltitudine di fonti, ma prevalentemente attraverso tre canali: 1) le associazioni delle quali facevano/fanno parte, 2) il passaparola e 3) i blog che trattano di salute riproduttiva. Le associazioni hanno funto da rete, hanno permesso e favorito l'incontro tra persone legate da storie simili e da aspettative condivise; hanno – in pratica – offerto un terreno comune per la costituzione di gruppi (fisici o attraverso *mailing list*) nei quali scambiarsi informazioni, consigli e supportarsi passo dopo passo, attingendo agli immaginari già consolidati e, parimenti, contribuendo ad arricchirli, modificarli, propagarli.

Come Bruner ha sostenuto, le narrazioni sono dei modi che "ordinano esperienze" e al contempo "costruiscono la realtà" (Bruner E.M. 1986). Le storie condivise e gli immaginari fabbricati influenzano e danno forma alle azioni, sia delle persone che le raccontano che di quelle che le ascoltano; questa circolazione di rappresentazioni non solo riflette un tipo di cultura ma la costruisce (Garro L. - Mattingly C. 2000). I racconti delle esperienze vissute si spostano attraverso differenti canali e quando entrano nella sfera pubblica diventano un modello dominante che da un canto normalizza una pratica, ma che dall'altro può togliere potere

AM_43-46_2017-2018.indb 158 31/03/2020 08:54:45

a tutte quelle storie "altre" che non si adattano ad esso. In questo senso, Chimamanda Ngozi Adichie invita a riflettere sul potere e sulla pericolosità della singola storia (Adichie C.N. 2009)[8]. Quando un modello diventa una storia dominante dà forma alle aspettative dei soggetti che si interfacciano con l'idealtipo stesso e diventa fonte di ispirazione per altri individui. Il modello narrativo prevalente produce sui soggetti una richiesta di comparazione con le esperienze che si stanno vivendo.

La circolazione delle informazioni ha creato una rete fitta di dati e se all'inizio della prima ricerca (2012) i soggetti dichiaravano di aver speso molti anni prima di aver raccolto i dati necessari, quelli dell'ultima ricerca (2019) si sono presentati già sapendo quali canali seguire, quali siti interrogare e come muoversi. Gli intervistati del primo studio avevano all'epoca evidenziato le difficoltà di reperimento di informazioni. Ad esempio, Luca e Marco, tra i primi padri omosessuali italiani che hanno avviato il percorso di *surrogacy* in California nel 2005, hanno testimoniato di aver impiegato circa sei anni per comporre un quadro esaustivo delle tappe necessarie alla realizzazione del loro progetto genitoriale[9]. L'accesso alle informazioni invece è descritto dagli ultimi intervistati come un passaggio semplice, sia per il numero importante di agenzie e di cliniche che offrono servizi di Pma, sia per la diffusione di storie rispetto a percorsi riproduttivi compiuti all'estero, tutte facilmente reperibili e consultabili in internet. Negli ultimi anni si sono costituiti sempre più gruppi, come quelli di WhatsApp (ad esempio "in becco alla cicogna") o gruppi privati di Facebook nei quali aspiranti genitori discutono di svariate questioni: in quale stato spostarsi, quale clinica scegliere, quali ginecologi contattare, quali visite ed esami fare, come e dove reperire medicinali non utilizzati perché in avanzo che, per i costi elevati poiché non coperti dal sistema sanitario nazionale, vengono o svenduti a prezzi scontati o regalati ad altri pazienti. Questi gruppi seguono spazializzazioni a macchia di leopardo; il loro obiettivo è quello di avere una fruibilità per i soggetti che ne fanno parte anche grazie ad incontri conviviali, quali feste, cene o aperitivi organizzati dai moderatori.

Chi si trova in una fase specifica del percorso riproduttivo tende a creare una rete di mutuo sostegno con la quale interfacciarsi e condividere paure e speranze proprie di quella fase. Per questo scambio, i soggetti della ricerca hanno inizialmente consultato blog dedicati a tematiche affini alla riproduzione, ma successivamente hanno prediletto mezzi quali i social media (Facebook è, per ora, il più utilizzato). Attraverso la fruizione di questi canali, i soggetti che non hanno ancora acquisito lo statuto ufficiale di pazienti – dal momento che non hanno ancora iniziato percorsi di cure

AM_43-46_2017-2018.indb 159 31/03/2020 08:54:46

riproduttive – ottengono informazioni e conoscenze medico-scientifiche rimanendo spesso aggiornati sulle ultime ricerche in merito alla Pma, allo sviluppo di nuove tecniche, alle cliniche con i migliori tassi di successo o ai costi più o meno accessibili, ecc.

> «Abbiamo creato gruppo con diciassette coppie di aspiranti padri, un gruppo WhatsApp collegando tutte queste esperienze. Era un modo per condividere un percorso, per affrontarlo insieme; era un percorso di mutuo sostegno diciamo. Di queste diciassette, sedici hanno deciso di partire e alla fine dell'anno eravamo venti. Poi trenta e ora circa una quarantina. Tutte le seghe mentali che puoi avere nel percorso, facendolo insieme possono essere diluite, ascoltando le esperienze di chi c'è già passato, ti rassicuri…anche su cose terribili. La California è diventata una seconda casa, un luogo dove chiunque conosce la *surrogacy* e nel quale ci sono tutele per tutti. Noi abbiamo avuto un'esperienza meravigliosa e abbiamo un po' trainato tutti gli altri» (Thomas, 2015).

La fase preliminare di mappatura dei servizi e di acquisizione di conoscenze in merito alla riproduzione è quasi un passaggio obbligato per accedere a Pma o *surrogacy* all'estero.

Sostengo qui che, proprio grazie alla circolazione di informazioni e alla costruzione di storie specifiche che sono poi ampiamente condivise in rete, alcuni stati vengono idealizzati per chi intende realizzare il progetto genitoriale. Ci sono luoghi rappresentati dai transfrontalieri come mete "migliori" di altre per una serie di ragioni: gli alti tassi di successo rispetto a Fivet e Icsi, i bassi costi, l'attenzione al paziente, l'inesistenza dello stigma, la qualità delle cure o la possibilità di muoversi con più serenità all'interno di legislazioni favorevoli. Ciò è confermato dai dati disponibili riguardo agli spostamenti di pazienti transfrontalieri che hanno eletto USA, Spagna, Danimarca, Belgio, Israele e Regno Unito a destinazioni privilegiate (Shenfield F. *et al.* 2010; Hunt J. *et al.* 2013). La creazione di gruppi formali e informali o lo scambio di dati tramite blog o chat produce la costruzione di uno specifico immaginario relativo ai paesi ai quali rivolgersi per avviare i percorsi riproduttivi. La condivisione di immaginari sociali diviene una matrice simbolica all'interno della quale i soggetti che vi partecipano costruiscono collettivamente e danno senso a nuovi mondi possibili (Valaskivi K. - Sumiala J. 2014). È all'interno degli interstizi degli immaginari sociali condivisi che i soggetti si connettono gli uni agli altri, costruendo nuovi immaginari e tessendo altrettanto nuove relazioni sociali (Gaonkar D.P. 2002). In un mondo sempre più interconnesso, gli immaginari sociali si realizzano sovente nella condivisione e fruizione di storie, di figure e di simboli mediante i mezzi di comunicazione di massa (*ibidem*). La propagazione attraverso le piattaforme mediatiche costruisce

AM_43-46_2017-2018.indb 160 31/03/2020 08:54:46

dunque questi immaginari conferendogli, al contempo, una determinata forma. Allo stesso modo, la circolazione di pazienti e di materiale biogenetico da e per l'Italia segue percorsi già tracciati, flussi più comuni di altri, canali noti. Ho studiato i percorsi che i pazienti transfrontalieri intervistati hanno concretamente vissuto proprio per mettere in luce il modo in cui tali costruzioni narrative influenzano se non, addirittura, condizionano i percorsi dei soggetti stessi che si spostano seguendo canali già tracciati e formulando determinate richieste. La creazione di uno specifico immaginario relativo al luogo in cui si verificherà l'iter della Pma o *surrogacy* può essere molto differente da come l'immaginario costruito tende a rappresentare specifici luoghi. Difatti le aspettative possono infrangersi nel momento in cui incontrano, e si scontrano, con una realtà differente rispetto a quella composta dai soggetti che precedentemente hanno condiviso le proprie esperienze transfrontaliere.

Ho potuto raccogliere molte testimonianze rispetto a come certi stati sono descritti dai soggetti intervistati e al modo in cui queste rappresentazioni hanno suggestionato le traiettorie di futuri pazienti. Gli stralci di intervista riportati di seguito sono significativi: «Faremo ancora l'intrauterina. Se non va ci spostiamo in Spagna, perché in Danimarca non sono proprio famosi per le Fivet»; oppure: «La Fivet in Danimarca non ci convinceva. Siamo state in Spagna, presso una clinica universitaria»; o ancora: «Siamo state in Belgio e poi in Spagna. Molte nostre amiche ci avevano raccontato della professionalità della clinica e abbiamo sentito altre nostre amiche che si sono trovate bene lì». Dal punto di vista di molte intervistate che hanno optato per i paesi europei per accedere alla Pma, la Spagna è reputata una meta privilegiata per la Fivet prevalentemente per due fattori: 1) i costi accessibili e 2) i tassi di successo di alcune note cliniche. La Spagna è stata valutata una delle nazioni medicalmente più avanzate e affidabili dove effettuare la Fivet al contrario della Danimarca, descritta come il paese più "adatto" alle inseminazioni semplici. Queste rappresentazioni viaggiano e producono un movimento reale di pazienti che prediligono la Spagna se devono accedere alla Fivet o alla Danimarca se sono alla ricerca di inseminazioni semplici.

Ho rintracciato simili narrazioni nei racconti di chi ha avuto accesso alla *surrogacy* gestazionale commerciale, quello che definirò come movimento di "California *dreaming*".

> «Abbiamo deciso di andare in California perché abbiamo avuto molti amici che sono andati lì. Ci siamo informati e le legislazioni erano a nostro favore. Abbiamo sentito tante storie, di surrogate felici, di famiglie allargate ed esperienze che ci hanno fatto dire "sì, vogliamo anche noi questo".

AM_43-46_2017-2018.indb 161 31/03/2020 08:54:46

> […] anche legalmente, sui certificati di nascita ci siamo noi, questa è una rassicurazione. Non per altro viene definita "surrogacy friendly state". Lo è davvero».

La California è stata eletta da molti intervistati come lo stato prediletto verso cui volare per una serie di ragioni, soprattutto diffuse attraverso il passaparola. Ciò crea un aumento esponenziale di persone che annualmente si spostano verso luoghi eletti a paradisi della procreazione, provocando tra l'altro profondi impatti sull'industria della riproduzione e sul tessuto sociale della California così come degli altri stati che godono di maggiore considerazione. L'aumento della richiesta di sostegno medico in ambito riproduttivo, con domande sempre più specifiche e sofisticate rispetto ai collaboratori della riproduzione, comporta e spiega la nascita di numerose cliniche della fertilità e di agenzie di *scouting* per il reclutamento di donatori, donatrici e surrogate[10].

Rischi, responsabilità e autonomie

Alcuni studiosi hanno letto l'accesso alla Pma in altri stati come una possibilità di affermazione e di realizzazione delle persone dal momento che «questo riduce il conflitto morale e quindi contribuisce alla coesistenza pacifica di diverse opinioni morali e religiose» (Ferraretti A.P. *et al.* 2010: 264)[11]. Come ha sottolineato, tra gli altri, la sociologa Jenny Gunnarsson Payne tale possibilità, maggiormente accessibile a fasce economicamente avvantaggiate, porta però con sé una serie di rischi (Gunnarsson Payne J. 2018). Esistono specifiche difficoltà che sono tipiche proprio dei pazienti transfrontalieri: la selezione e la valutazione della qualità di una clinica internazionale, la mancata assistenza psicologica, l'insufficiente consulenza medica, l'impossibilità di accedere alle proprie cartelle cliniche e l'accesso limitato all'assistenza legale in caso di malasanità o in caso di dubbi interpretativi (Ferraretti A.P. *et al.* 2010). Per tali ragioni, la mobilità riproduttiva non può essere riduttivamente descritta come "valvola di sicurezza", ma diviene bacino di una serie di complicazioni tra cui il dover prendere le "giuste" decisioni rispetto ad una serie di questioni ad alto impatto emotivo, esistenziale, economico, sociale. Con l'aumento dell'autonomia dei pazienti che si recano all'estero cresce, di pari passo, la responsabilità di prendere decisioni rispetto alla "scelta giusta" (Gunnarsson Payne J. 2018). Ciò significa che loro e solo loro assumono il peso anche delle decisioni in ambito medico; loro, e solo loro, vengono investiti della responsabilità delle conseguenze di tali scelte (Sulik G.A. - Eich-

AM_43-46_2017-2018.indb 162 31/03/2020 08:54:46

Krohm A. 2008). Questa tendenza non contraddistingue soltanto coloro che si spingono fuori dai confini nazionali alla ricerca di cure riproduttive, ma investe anche chi cerca altri tipi di cure (dentali, estetiche ecc.): chi accede a cure fuori dai confini nazionali si trova inevitabilmente esposto al potere e al corrispondente rischio di scegliere cosa è meglio per la propria salute. I pazienti transfrontalieri sono descritti come soggetti attivi ed indipendenti, all'opposto di altri tipi di pazienti che, in altre ricerche, appaiono individui inattivi e dipendenti (Sulik G.A. - Eich-Krohm A. 2008). Questa descrizione dipende dal fatto che i pazienti transfrontalieri divengono protagonisti di numerose scelte che li inseriscono all'interno della categoria di soggetto agente e completamente responsabile del proprio destino (riproduttivo). Secondo l'etnografa e filosofa Annamarie Mol, la logica della scelta è un'idea molto pervasiva all'interno del contesto di cura occidentale. Un prodotto, come i servizi di assistenza sanitaria, deve essere chiaramente determinato all'interno della logica della scelta sottesa alle regole del mercato (Mol A. 2008). Le prestazioni, i servizi offerti o ciò che non è previsto dal servizio deve essere ben indicato per permettere al paziente/cliente di prendere una decisione ponderata in base agli elementi che esso ha a disposizione. Nel contesto dell'industria della riproduzione, questa logica non si applica solo ai pazienti, ma alle strutture e alle regolamentazioni rispetto alla mobilità degli stessi in stati europei (Footman K. *et al.* 2014) e non. In questo quadro, i pazienti assumono il ruolo di soggetti informati rispetto alle cure mediche e diventano pieni titolari di responsabilità e scelte da prendere (Sulik G.A. - Eich-Krohm A. 2008). Essere al centro e, ancora di più, essere il centro di decisioni e di scelte aumenta il livello di responsabilità rispetto all'intero percorso. Nel contesto della riproduzione medicalmente assistita la responsabilità del paziente non si arresta al ventaglio di scelte riproduttive da selezionare ma è direttamente calata su soggetti altri: i collaboratori riproduttivi (donatori, donatrici e surrogate) e i bambini che nasceranno.

Fivet e Iui

Essere pazienti in un percorso riproduttivo che prende corpo all'estero significa diventare (più o meno consapevolmente) intraprendenti protagonisti. Come visto poco sopra, significa prima di tutto dover prendere la "giusta" decisione rispetto alla clinica a cui rivolgersi; significa assumersi la responsabilità e l'impegno di seguire i consigli medici a distanza, coordinando e bilanciando l'essere diversamente pazienti tra Italia

AM_43-46_2017-2018.indb 163 31/03/2020 08:54:46

e estero. Giulia (33 anni) aveva 30 anni quando ha deciso, assieme alla compagna Irene (49 anni), di andare in Spagna per avviare il percorso riproduttivo. Stavano insieme da poco più di un anno e mezzo quando hanno cominciato ad informarsi su come avere bambini. Hanno fatto alcune ricerche in internet, hanno chiacchierato con alcune amiche (iscritte a Famiglie Arcobaleno) e hanno provato a contattare una clinica della fertilità spagnola precedentemente utilizzata da conoscenti. A seguito dei primi scambi, il ginecologo del centro di Barcellona aveva suggerito loro di sottoporsi a stimolazione ovarica in vista della Fivet da effettuare in Spagna. Generalmente le fasi preparatorie si svolgono in Italia, pochi giorni prima della partenza per la clinica di destinazione. Questo periodo è scandito da controlli ginecologici e numerosi test per tenere sotto controllo l'andamento dell'ovulazione. Molte delle donne intervistate hanno testimoniato le frequenti difficoltà, soprattutto iniziali, nel trovare medici disposti a seguirle in un percorso di fecondazione che non si sarebbe concluso nella struttura a cui hanno chiesto l'assistenza preparatoria. In tali circostanze, i gruppi informali sono importanti canali nei quali reperire informazioni sui nominativi dei dottori da contattare, sui centri disponibili a seguire i loro percorsi e sui modi di reperire i medicinali prescritti da centri esteri. Anche in questi casi, spetta ai soggetti l'onere e la responsabilità di cercare in modo autonomo, senza alcuna tutela da parte dello stato (sociale) di appartenenza, il medico locale disposto a seguirli; con tutte le difficoltà che conseguono alla natura bifasica di questo genere di percorsi procreativi che sono monitorati prevalentemente in Italia ma che nascono e vengono tecnicamente realizzati all'estero. Come mostrato da chi, prima di me, si è occupato di pazienti transfrontalieri, i soggetti che accedono alla Pma in territorio straniero diventano spesso "dottori di sé stessi" (Gunnarsson Payne J. 2018), dal momento che devono sia possedere una conoscenza specifica di alcune prassi del percorso che assumersi specifiche responsabilità in merito.

L'esempio di Rossana, che ha avuto un percorso riproduttivo tortuoso e che richiama molti casi etnografici raccolti, può essere utilizzato per dimostrare il modo in cui i pazienti transfrontalieri sono inseriti in quel limbo tra mobilità e frontiera all'interno del quale si annidano problematiche complesse, ancora ulteriori rispetto a quelle sopra esposte. La storia di Rossana inizia in Italia nel 2013 quando lei, 28 anni, e suo marito Mario, 31 anni, decidono di volere un bambino. Si rivolgono ad una clinica della fertilità siciliana poiché sanno che Mario, a seguito di cure chemioterapiche ricevute in giovane età, non ha spermatozoi e che, pertanto, hanno bisogno di un donatore di seme. Ignari del divieto di fecondazione etero-

AM_43-46_2017-2018.indb 164 31/03/2020 08:54:46

loga imposto dalla legge 40/2004, si scontrano con la realtà che impone loro una radicale riorganizzazione dei passaggi procreativi. Rossana e Mauro iniziano così un lungo cammino, caratterizzato da una minuziosa ricerca di informazioni, dalla creazione di reti e di occasioni di confronto, di organizzazione di viaggi e di fallimenti riproduttivi. All'inizio del 2014 si recano in Danimarca, presso un ospedale con al suo interno un centro di procreazione assistita e una banca del seme nota per avere fra i donatori molti studenti universitari.

> «Abbiamo fatto un primo tentativo in Danimarca, la prima inseminazione era semplice, senza stimolazione, quella che loro chiamano "ciclo naturale". Ma non è andata, così per tre volte. Siamo allora andati in Belgio perché avevamo conosciuto in rete una coppia, che è diventata nostra amica. Ma anche lì al terzo tentativo fallito…per la quarta e la quinta ti stimolano con le punture».

Grazie al suggerimento di una coppia di amici, si rivolgono ad un istituto belga che suggerisce loro di procedere con nuove inseminazioni semplici. A seguito di tre tentativi falliti, è Rossana stessa a richiedere al medico un intervento più invasivo ma, a suo avviso, con maggiori probabilità di riuscita. Rossana ha coniugato lavoro e viaggi e si è spostata in Belgio nei mesi successivi, senza il supporto del marito che aveva nel frattempo esaurito i giorni disponibili. Per la Fivet, l'istituto le aveva suggerito di eseguire le prime iniezioni ormonali in Italia e trasferirsi in Belgio nelle trentasei ore precedenti alla raccolta degli ovuli. L'istituto belga ha eseguito il primo trasferimento a ciclo fresco e senza alcuna stimolazione ormonale che preparasse l'utero a ricevere l'embrione.

> «La prima volta mi hanno chiamata loro dopo tre giorni da quando mi avevano aspirato gli ovuli. Stavo in un albergo a 20 minuti dalla clinica, mi hanno detto: "Corri in clinica, è il momento giusto, gli altri [embrioni] stanno morendo, in vitro non si sviluppano, magari nell'utero uno se ne salva". La prima Fivet non è andata, mi hanno messo un embrione di tre giorni».

Al primo ciclo di ventuno ovuli estratti, si erano sviluppati quattro embrioni, di cui uno impiantato, mentre gli altri non si erano sviluppati dopo il terzo giorno. Rossana ha aspettato altri due mesi prima di ritornare in Belgio per un secondo tentativo di Fivet.

> «La seconda Fivet stesso iter. Non ricordo il numero di ovuli, ma quattro si sono fecondati e sono cresciuti abbastanza. Uno me l'hanno messo dopo cinque giorni e gli altri li hanno congelati. Ma non è funzionato. Nemmeno questa volta non ho ricevuto medicinali per ricevere l'embrione. E nemmeno le altre due successive. L'ultimo transfer me l'hanno fatto al decimo giorno, in base agli sviluppi degli embrioni. Quando io chiedevo spiegazioni, mi rispondevano: "È la natura". Io dico, con embrione con-

AM_43-46_2017-2018.indb 165 31/03/2020 08:54:46

> gelato non me lo vuoi dare un dosaggio? Il mio corpo come risponderà a questo embrione scongelato? Non so perché, ma nemmeno questi due tentativi sono andati».

Dopo nove tentativi falliti, Rossana ha deciso di proseguire il suo percorso e di non fermarsi. Ad una settimana dalla conclusione dell'ultimo ciclo, avvenuto nel 2018, ha navigato in internet e preso contatti con una clinica della fertilità californiana conosciuta attraverso alcuni conoscenti del gruppo informale di cui faceva parte che si erano recati presso l'istituto al fine di accedere a programmi di surrogazione di gravidanza. Rossana e Mario avevano fatto i loro accertamenti (in internet) ed appurato che la clinica avesse tassi di successo più elevati di quella a cui si erano in precedenza affidati. Così Rossana racconta il primo contatto con una clinica extraeuropea:

> «Abbiamo fatto un consulto Skype con un medico del centro che ci ha spiegato come avvenisse da loro la Fivet. A differenza della clinica belga che faceva la Fivet, diciamo, "naturale", facevano un percorso diverso. Utilizzavano la Icsi, cioè non lasciavano i semini nel vetrino assieme agli ovuli, ma prendevano un seme e lo inserivano direttamente nell'ovulo; facevano la diagnosi preimpianto e impiantavano l'embrione solo dopo la sua crioconservazione. Ho parlato solo con il medico e poi è avvenuto tutto via e-mail; faceva strano parlare con un'infermiera così senza mai averla vista in faccia. Mi ha dato indicazioni su quali medicinali dovessi prendere e come. […] Era molto più medicalizzata di quella del Belgio. Ho dovuto fare tante di quelle punture che alla fine del primo ciclo mi sono rimaste delle bruciature».

Rossana, come nei casi etnografici sopra indicati, ha dovuto recuperare i medicinali per iniezioni ormonali e trovare un ginecologo disposto ad effettuare tutte le visite durante queste fasi preparatorie. Ha successivamente affrontato i due viaggi sola: il primo per l'estrazione degli ovuli, avvenuto ad inizio anno; il secondo a distanza di quattro mesi per il trasferimento dell'embrione. A differenza della clinica belga, secondo Rossana quella californiana utilizza un metodo che ha definito come "più medicalizzato" dal momento che le era stato chiesto di preparare il suo corpo alla ricezione dell'embrione con quotidiane punture ormonali. Rientrata in Italia, venuta a conoscenza delle analisi del sangue che evidenziavano un ennesimo fallimento riproduttivo, ha richiesto un consulto Skype con il dottore.

> «Avevo bisogno di sapere se mi ha fatto le analisi per vedere se ho dei problemi immunologici. Perché parlando con una signora che ha tentato per diverso tempo, aveva fatto otto Fivet e non era mai positivo, le hanno detto che era "sine causa". Poi un ginecologo l'ha mandata dall'immunologo e ha scoperto che lei aveva gli anticorpi anti-beta, anticorpi antifosfolipidici e le hanno controllato le quantità di Nk e il rapporto tra Th1 e Th2. Per

AM_43-46_2017-2018.indb 166 31/03/2020 08:54:46

> farla breve, ha fatto una cura con cortisone ed eparina, ha fatto l'inseminazione artificiale ed è rimasta incinta di tre gemelli che adesso hanno sei anni. Volevo sapere se mi ha fatto qualche esame di questo tipo, in Belgio non me ne hanno fatto. Volevo sapere se avessi dovuto fare specifici esami del sistema immunitario. Loro non credo mi avessero fatto esami, se non quelli del sangue e delle urine come di routine».

La clinica californiana ha comunicato a Rossana la non attendibilità delle analisi richieste ma, a seguito dell'insistenza della paziente, ha prescritto controlli non eseguiti in precedenza (Mri controllo dell'utero, delle ovaie e delle tube) nonostante fosse ben noto l'articolato percorso riproduttivo che la paziente aveva alle spalle. All'esito di queste ulteriori e nuove indagini, Rossana ha confessato di essersi sentita – come molti dei pazienti intervistati – abbandonata nel mezzo di un'esperienza così tanto complessa.

La tortuosa vicenda di Rossana mi permette di introdurre e di evidenziare il modo in cui i pazienti transfrontalieri italiani si improvvisino dottori di sé stessi (mutuando l'espressione che ho prima citato) in differenti maniere; non solo per il fatto di acquisire lo status di pazienti a cavallo di diversi stati, ma anche e forse soprattutto in relazione all'uso che sono chiamati a fare delle conoscenze acquisite, come tanti autodidatti, durante le loro esperienze. Sulla scorta di queste informazioni autonomamente raccolte, gestite e elaborate avanzano richieste specifiche al personale sanitario. I pazienti sono investiti da un flusso di responsabilità, da quelle mediche a quelle logistiche, che vanno di pari passo con le scelte che i pazienti transfrontalieri devono necessariamente prendere: in quale stato recarsi, a quale clinica affidarsi, che tipo di donatori scegliere ecc. Le reti nelle quali Rossana era inserita hanno costruito specifici immaginari e influenzato certamente le sue aspettative e, quindi, le sue concrete richieste, come dimostra il caso dell'ascolto della conoscente e di come quest'ultima avesse raggiunto il proprio obiettivo riproduttivo dopo determinate indagini cliniche e dopo otto tentativi infruttuosi di Fivet.

Surrogazione di gravidanza

Secondo quanto raccolto, i soggetti delle mie ricerche hanno mostrato di essersi trovati soli a doversi confrontare con le proprie scelte, lontano da valutazioni esclusivamente mediche rispetto a salute e condizioni cliniche dei pazienti stessi. Tale peculiarità è rintracciabile in quasi tutti i racconti di chi ha intrapreso cure riproduttive transfrontaliere all'interno di cliniche della fertilità europee, ma può essere individuata in modo più visibile in contesti extraeuropei. I genitori di intenzione che hanno utilizzato pro-

AM_43-46_2017-2018.indb 167 31/03/2020 08:54:46

grammi di surrogazione di gravidanza negli USA hanno restituito situazioni più complesse di quelle descritte all'interno dei confini europei[12]. Riporterò, più sotto, un'intervista con una coppia di aspiranti padri del centro Italia che ben evidenzia il modo in cui le principali decisioni o la "scelte giuste" siano lasciate alle valutazioni di pazienti. Filippo e Danilo facevano parte del gruppo di padri di intenzione che stava affrontando il percorso di surrogazione di gravidanza condividendolo con altre coppie; gruppo creato e gestito da una coppia del centro Italia, Mirko e Thomas, che per primi avevano avviato il programma di *surrogacy* in una clinica californiana e che aveva avuto un'esperienza da loro descritta e rappresentata come tra le più significative della loro vita.

> «Io modero questo gruppo…sono nati quasi quindici bambini fino ad ora. Siamo una cinquantina di coppie di padri e aspiranti. Parliamo di molte cose: di gravidanza, di possibili aborti, di transfert falliti…considerando che stiamo facendo tutto questo dall'altra parte del mondo…lo stare insieme, l'avere un contatto, ci fortifica e rassicura. Ci scambiamo consigli e suggerimenti, impariamo a navigare assieme» (Thomas, 2015).

Thomas e Mirko avevano raccontato al gruppo informazioni pratiche, ma soprattutto avevano condiviso narrazioni rispetto all'umanità dei medici, alla sintonia e all'amicizia creata con la donatrice e al modo in cui avessero tessuto una relazione particolare con "la loro *surrogate*" che aveva messo al mondo due gemelli: Michele (connesso geneticamente a Mirko) e Lidia (connessa geneticamente a Thomas).

> «Abbiamo chiesto di poter conoscere la donatrice e siamo diventati molto amici con lei, è venuta a trovarci quando sono nati i *twins* e anche a casa qui in Italia. […] Anche con la nostra *surrogate* si è creato un rapporto molto bello, abbiamo vissuto un'esperienza pazzesca: lei ci ha ospitati a casa sua, nella sua villa sulle colline di Los Angeles. Andavamo a dormire abbracciati per darci la buonanotte e abbiamo vissuto assieme per circa tre mesi dopo il parto perché Michele e Lidia sono nati prematuri. Abbiamo creato un rapporto molto intenso e siamo ancora in contatto con entrambe; la nostra *surrogate* ci manda foto, regali, ci videochiamiamo, fa parte della nostra famiglia».

Molti aspiranti padri di questa cerchia avevano avviato programmi nella medesima clinica o in altre cliniche californiane, desiderando la possibilità di vivere esperienze analoghe a quelle che Thomas e Mirko avevano negli anni rappresentato: conoscere personalmente la donatrice, creare embrioni utilizzando il seme di entrambi i padri (ovuli di una donatrice inseminati alcuni con il seme di un padre di intenzione, i rimanenti con il seme dell'altro padre di intenzione) e trasferire idealmente due embrioni (ciascuno collegato ad un differente padre, generalmente un maschio e

AM_43-46_2017-2018.indb 168 31/03/2020 08:54:46

una femmina) nel corpo di una sola donna surrogata[13]. Filippo e Danilo, coppia di aspiranti padri, con questo immaginario, si era rivolta al medesimo centro, cercando di ricalcare le orme dei moderatori del gruppo.

> «Il dottore, dopo averci dato un quadro di come funzionasse il percorso, ci ha fatto un discorso del tipo: "Ci sono tre assi sui quali dovete ponderare la vostra decisione. Il primo è quello medico e da dottore vi ho elencato e descritto i rischi di una gravidanza gemellare e tutte le complicazioni che possono verificarsi, non solo per i bambini ma anche per la surrogata stessa. Il secondo è sul piano economico e qui sapete voi quale sia la strada migliore per voi. Ovvero, se non avete tanti soldi a disposizione, sicuramente risparmiate a impiantare due embrioni e a fare il percorso con una sola surrogata, piuttosto che affrontare tutte le spese due volte con due donne diverse. Il terzo piano è quello emotivo. E questo dipende tutto da voi, da quello che desiderate e da come pensate possa essere il vostro futuro con uno o due bambini».

Il medico ha descritto loro cosa comportasse, sia in termini medici che in termini economici, optare per il concepimento e la nascita di gemelli di sesso opposto, ciascuno connesso ad un padre, partoriti nello stesso momento dalla stessa donna. Per quanto riguarda la donatrice, tale scelta significa dover produrre un numero elevato di ovuli da inseminare, così da poter disporre – per ciascun padre di intenzione – di una gamma di embrioni divisi per sesso. Questo si traduce nella selezione, fra quelle disponibili, di una donatrice in grado di produrre o che abbia già prodotto (nel caso di banche di crioconservazione) un'elevata quantità di ovociti[14]. Per quanto riguarda la surrogata, invece, comporta la necessità di trovare una donna disposta a portare avanti una gravidanza gemellare. In questi scenari, elencati panorama clinico e rischi, sono i pazienti transfrontalieri a doversi assumere la responsabilità di prendere una decisione che impatterà in modo concreto e consistente non solo sulle collaboratrici riproduttive (donatrici e surrogate), ma anche potenzialmente sulla nascita e poi sulla salute dei bambini (quest'ultima soggetta al rischio di eventuali complicazioni connesse a parti prematuri)[15]. La coppia di aspiranti genitori, dopo essersi confrontata con il gruppo e raccolto esperienze di gravidanze gemellari, ha optato per inserire due embrioni, un maschio e una femmina, per le ragioni che Filippo ha descritto con precisione:

> «Non disponiamo di una cifra per fare due surroghe. Abbiamo già aperto un mutuo per questo nostro desiderio e la somma che abbiamo può coprire una solo una gravidanza. L'idea di avere gemelli, un maschietto e una femminuccia, ci piace davvero molto; abbiamo tanti amici che li hanno e vedere due bimbi crescere in un rapporto così bello ci piace molto. Il dottore ci ha detto che anche inserendone due non è detto che attecchiscano entrambi. Noi ci proviamo e vediamo come va».

AM_43-46_2017-2018.indb 169 31/03/2020 08:54:46

Nell'esperienza di Danilo e Filippo, così come molti padri intervistati che hanno scelto di impiantare contemporaneamente due embrioni, la coppia ha ponderato la scelta dando maggior rilevanza ai versanti emotivo-economici rispetto a quelli più strettamente medici[16]. Nel contesto della riproduzione transfrontaliera è il paziente che decide per sé e, indirettamente, per altri. L'immaginario prodotto e costruito da cerchie amicali e le informazioni condivise (sia in rete che attraverso canali informali) – anche in questo caso – hanno scolpito uno specifico percorso da ripercorrere, offrendo un risultato ideale da raggiungere anziché mettere in discussione un modello in via di definizione. per valutarne la rispondenza ai tanti profili di una situazione articolata che, per essere compresa nella sua complessità, richiederebbe invece competenze specialistiche molto raffinate.

Conclusioni

Questo articolo offre, nella mia intenzione, un'analisi dei mutamenti che hanno interessato il panorama di pazienti transfrontalieri italiani nel corso di una decina di anni. A causa di restrizioni legali e del progressivo spostamento in avanti dell'età dedicata alla riproduzione, sempre più soggetti si muovono oltre i confini dei propri paesi per accedere a Pma e/o *surrogacy* all'estero. Come ho cercato di descrivere e spiegare, i pazienti transfrontalieri italiani tendono a muoversi entro canali già tracciati e a ripercorrere un modello – in forma di costruzione. I soggetti delle mie ricerche hanno acquisito informazioni e al contempo aiutato a costruire un immaginario specifico relativo alla riproduzione che prende corpo all'estero grazie alla fruizione e alla costituzione di gruppi informali. Pressoché tutti hanno confermato l'importanza di creare comunità nella quale scambiarsi consigli, opinioni e collettivamente ragionare sull'"eccentricità" delle proprie composizioni familiari (nei casi di omogenitorialità) e di marginalità delle esperienze riproduttive transfrontaliere. La condivisione di storie ha così alimentato nuove aspirazioni e nuove opere di immaginazione (Appadurai A. 1996). L'accesso alle nuove tecnologie, da un lato, e la possibilità di entrare in contatto con persone che hanno intrapreso simili percorsi costruendo immaginari condivisi, dall'altro, possono essere configurati come apertura di spazi nei quali comporre nuove traiettorie riproduttive che, tuttavia, si muovono su binari ben definiti. Tali rappresentazioni si inseriscono all'interno di quell'immaginario sociale (Taylor C. 2005 [2004]) in cui le persone pensano i propri mondi e aspirano a

AM_43-46_2017-2018.indb 170 31/03/2020 08:54:46

costruirsi un futuro altro. Tali immaginari «si distinguono dalle pratiche incorporate perché trovano espressione a livello simbolico» (Mattalucci C. 2012: 12) e sono diffusi attraverso la propagazione mediatica di testimonianze e di storie di altre famiglie che hanno già sperimentato simili esperienze.

All'interno di tali percorsi, si individua una serie ampia di rischi, oltre ai già citati e presenti in letteratura (Ferraretti A.P. *et al.* 2010; Gunnarsson Payne J. 2018) direttamente collegabili alla circolazione di specifici immaginari. Difficoltà linguistiche, incomprensioni culturali o problemi con le prescrizioni mediche rendono i soggetti dipendenti dalle proprie cerchie informali. Sostengo che le piattaforme di confronto virtuale assurgono a fonte principale e in parte autorevole con la quale confrontarsi e ragionare rispetto a quali decisioni prendere. Sebbene tali gruppi siano un importante centro di raccolta e reperimento di informazioni, restano comunque spazi non verificati perché si compongono delle esperienze e delle percezioni dei singoli partecipanti, con la possibilità che al loro interno possano anche circolare errate informazioni mediche o, come ho mostrato, specifiche rappresentazioni che condizionano la sorte di casi dissimili. In questo quadro, sia il concetto di narrazione di Bruner che quello di singola storia di Chimamanda Ngozi Adichie sono state utili categorie per mettere in luce alcune dinamiche che tendono a crearsi all'interno di flussi di pazienti transfrontalieri (Bruner E.M. 1986, Adichie C.A. 2009) Il concetto di narrazione di Bruner ha permesso di evidenziare come la circolazione di informazioni, di pazienti e gli scambi che essi articolano impattino sia nell'immaginario sociale che nella realtà degli intervistati e dei futuri pazienti. Abbiamo visto come le narrazioni "ordinano il presente" e "costruiscono la realtà" e come i gruppi informali di riferimento abbiano un ruolo centrale nel susseguirsi delle tappe che via via tracciano i percorsi riproduttivi transfrontalieri. Sulla scorta delle sollecitazioni di Chimamanda Ngozi Adichie e di Elly Teman (Adichie C.A. 2009, Teman E. 2019), ho evidenziato inoltre il modo in cui le "singole storie" si ripercuotono concretamente sulle pratiche e sulle scelte individuali. Gli immaginari e le storie che articolano il presente possono avere degli influssi specifici sulla realtà dei pazienti transfrontalieri che, ribadisco, divengono i principali, se non unici, protagonisti delle decisioni rispetto ai percorsi riproduttivi e spesso i soli a doversi assumere ogni responsabilità circa le conseguenze delle scelte compiute.

AM_43-46_2017-2018.indb 171 31/03/2020 08:54:46

Note

(1) Ringrazio tutti i soggetti che hanno partecipato alle mie ricerche per aver condiviso con me esperienze tanto intime e delicate. Ringrazio i revisori anonimi per i loro consigli. Un ringraziamento particolare a Chiara Cappellini per aver letto e commentato (in modo prezioso) la prima versione di questo articolo.

(2) Per un approfondimento cfr. Hudson N. *et al*. 2011.

(3) Traduzione dell'Autrice.

(4) Traduzione dell'Autrice.

(5) Traduzione dell'Autrice.

(6) Dal 1978 ad oggi, le statistiche stimano siano venuti al mondo circa 8 milioni di bambini grazie a queste tecniche. Secondo i dati Eshre (European society of human reproduction and embryology), negli ultimi 40 anni, sono nati circa 8 milioni di bambini da fecondazione assistita. Secondo i dati forniti dall'Associazione Luca Coscioni, le coppie italiane che hanno fatto ricorso alla Pma dal 2015 al 2018 sono passate da 74.292 a 77.522. Se consideriamo che in Italia vige la legge 40/2004, legge che regolamenta l'accesso alla Pma e che impone una serie di limitazioni per specifici individui (*single* ed omosessuali), vietando alcune tecniche, è evidente che i soggetti italiani che fanno ricorso alla Pma siano più di 77.000.

(7) Tutti i nomi riportati nell'articolo sono fittizi per garantire l'anonimato ai soggetti che hanno partecipato alle mie ricerche.

(8) Per un'esplorazione del concetto di "singola storia" cfr. Adichie C.N. 2009 e Teman E. 2019.

(9) Per un approfondimento del percorso di surrogazione di gravidanza di aspiranti padri gay cfr. Guerzoni C.S. 2017.

(10) Per limiti da rispettare, non approfondirò qui questo aspetto. Altrove (Berend, Autrice, in corso pubblicazione) si legge come l'aumento di domanda e di flussi di pazienti internazionali in cerca di programmi di *surrogacy* in California abbiano favorito l'aumento di cliniche della fertilità non regolate e l'aumento, in termini economici, delle proposte di indennizzo per donatrici e surrogate.

(11) Traduzione dell'Autrice.

(12) Genitore di intenzione è un'espressione che è entrata nel linguaggio comune e che si riferisce a chi stia compiendo un percorso di procreazione medicalmente assistita e che non abbia ancora acquisito lo statuto di genitorialità. È un'espressione utilizzata da molti soggetti coinvolti nelle mie ricerche e da soggetti coinvolti in altri studi, cfr. Grilli S. 2014.

(13) La conoscenza del sesso degli embrioni è possibile grazie alle analisi genetiche pre-impianto (Pgs e Pgd test). Il Pgs riguarda il numero di cromosomi per cellula di ogni embrione. Il Pgd è un'analisi più dettagliata che legge i geni specifici nel Dna della cellula, cercando collegamenti eventuali rispetto malattie genetiche note. Tali indagini sofisticate servono a decretare la qualità degli embrioni e, di conseguenza, decidere quali trasferire. Nelle cliniche statunitensi i test vengono proposti e promossi in funzione della selezione del sesso del nascituro e quindi come "bilanciamenti familiari". Riporto una descrizione di una clinica della fertilità di Washington visibile sul sito web dell'istituto: "Una "famiglia equilibrata" è una famiglia con un numero uguale di bambini maschi e femmine. Molti genitori sentono il forte desiderio di completare le loro famiglie con l'aggiunta di un figlio o una figlia. Esistono tecnologie che possono determinare il sesso di un embrione, prima dell'impianto / gravidanza. Alla Givf offriamo questa tecnologia alle coppie che hanno già almeno un figlio e che vorrebbero avere un altro figlio del genere non rappresentato (o sottorappresentato). Questo programma è denominato '*Family Balancing*'". URL: https://www.givf.com/familybalancing/faq.shtml (consultato il 10 ottobre 2018).

(14) Nelle due cliniche nella quali ho condotto ricerca, ho raccolto informazioni in merito a donatrici e produzioni di ovuli. Il numero degli ovuli che ogni donatrice produce è differente; in alcuni casi 20, in altri 45. Ho registrato testimonianze dirette di alcune donatrici che hanno prodotto dai 50 ai 65 ovociti ciascuna.

AM_43-46_2017-2018.indb 172 31/03/2020 08:54:46

(15) Esistono complicazioni ostetriche: «[…] problemi di screening prenatale, un'aumentata incidenza di preeclampsia, emorragia pre parto, travaglio pretermine, ritardo della crescita intrauterina e parto chirurgico e assistito» (Gunnarsson Payne J. 2018: 161). Possono verificarsi complicazioni neonatali; esistono numerose pubblicazioni scientifiche, ad esempio "Assisted reproductive technology and risk of adverse obstetric outcomes in dichorionic twin pregnancies: a systematic review and meta-analysis" (2016) nel quale le conclusioni evidenziano «I tassi di placenta previa, taglio cesareo elettivo, parto prematuro, parto molto pretermine, basso peso alla nascita e malformazioni congenite erano significativamente più alti nelle gravidanze gemellari dicorionali dopo uso di Pma». Rimando a pubblicazioni medico-scientifiche disponibili su diversi siti internet quali ad esempio, articoli clinico-scientifici prodotti da Asmr (American society for reproductive medicine) o piattaforme della stessa società contenente materiale informativo per pazienti: URL: https://www.asrm.org/resources/patient-resources/google-adwords-landing-pages/multiple-pregnancy-is-risky/(consultato il 10 ottobre 2018).

(16) Nella seconda ricerca (2014 - 2017) condotta su diciotto coppie, quattordici sono diventate padri (quattro erano nel processo). Di quattordici coppie: sette coppie sono diventate padri di gemelli (un maschio e una femmina connessi ognuno a ciascun padre), un padre *single* è diventato padre di gemelli (un maschio e una femmina), due coppie sono diventate padri di gemelli (dello stesso sesso connessi ognuno a ciascun padre), gli altri quattro hanno scelto di impiantare un solo embrione. Nella terza ricerca (2017 - in corso): sei coppie hanno deciso di impiantare due embrioni connessi geneticamente a ciascun padre, le altre quattro erano esperienze di eterogenee (due padri *single* e due coppie già padri alla loro seconda esperienza). La coppia di donne ha richiesto che fosse inserito un solo embrione così come le tre coppie eterosessuali intervistate.

Bibliografia

Adichie Chimamanda Ngozi (2009), *The Danger of a Single Story*, TEDGlobal, URL: https://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story, (consultato il 10 ottobre 2018).

Appadurai Arjun (1996), *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*, University of Minnesota Press, Minneapolis.

Bruner Edward M. (1986), *Ethnography as Narrative*, pp. 139-155, in Turner Victor W. e Bruner Edward M. (curatori), *The Anthropology of Experience*, University of Illinois Press, Urbana.

Culley Lorraine - Hudson Nicky - Blyth Eric - Norton Wendy - Pacey Allan - Rapport Frances (2011), *Transnational Reproduction: An Exploratory Study of UK Residents Who Travel Abroad for Fertility Treatment*. *Summary Report*, ESRC Science in Society Programme, Wiltshire, UK.

Ferraretti Anna Pia - Pennings Guido - Gianaroli Luca - Natali Francesca - Magli Maria Cristina (2010), *Cross-Border Reproductive Care: A Phenomenon Expressing the Controversial Aspects of Reproductive technologies*, "Reproductive BioMedicine Online", vol. 20, n. 2, 2010, pp. 261-266.

Footman Katharine – Knai Cécile – Baeten Rita - Glonti Ketevan - Mckee Martin (2014), *Policy Summary 14: Cross-border healthcare in Europe*, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/263538/Cross-border-health-care-in-Europe-Eng.pdf?ua=1 (consultato il 10 ottobre 2018).

Garro Linda - Mattingly Cheryl (2000), *Narratives as Construct and Construction*, pp. 1-50, in Garro Linda - Mattingly Cheryl (curatori), *Narratives and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley.

Gaonkar Dilip Parameshwar (2002), *Toward New Imaginaries: An Introduction*, "Public Culture", vol. 14, n. 1, 2002, pp. 1-19.

AM_43-46_2017-2018.indb 173 31/03/2020 08:54:46

Grilli Simonetta (2014), *Scelte di filiazione e nuove relazionalità. Riflessioni a margine di una ricerca sull'omogenitorialità in Italia*, "Voci. Annuale di Scienze Umane", vol. XI, 2014, pp. 24-42.

Guerzoni Corinna Sabrina (2017), *Generare oltre i corpi. Progetti genitoriali, percorsi riproduttivi e pratiche di surrogacy: il viaggio oltreoceano di padri gay italiani*, pp. 61-88, in Mattalucci Claudia (curatrice), *Antropologia e riproduzione. Attese, fratture e ricomposizioni nelle esperienze di procreazione e genitorialità in Italia,* Raffaello Cortina Editore, Milano.

Gürtin Zeynep B. - Inhorn Marcia C. (2011), *Introduction: Travelling for Conception and the Global Assisted Reproduction Market,* "Reproductive Biomedicine Online", vol. 23, n. 5, novembre 2011, pp. 535-537.

Gunnarsson Payne Jenny (2018), *Becoming your own doctor: Age-restrictions, risks and transnational egg- and embryo donation*, pp. 157-167, in Ryan-Flood Roisin - Gunnarsson Payne Jenny (curatrici), *Transnationalising Reproduction. Third Party Conception in a Globalised World*, Routledge, London.

Hunt Jennifer (2013), *Cross border treatment for infertility: the counselling perspective in the UK*, "Human Fertility", vol. 16, n. 1, giugno 2013, pp. 64-67.

Hudson Nicky - Culley Lorraine - Blyth Eric - Norton Wendy - Rapport Frances - Pacey Allan (2011), *Cross-border reproductive care: a review of the literature*, "Reproductive Biomedicine Online", vol. 22, n. 7, 2011, pp. 673-685.

Inhorn Marcia C., Patrizio Pasquale (2009), *Rethinking reproductive "tourism" as reproductive "exile"*, "Fertility and Sterility", vol. 92, n. 3, settembre 2009, pp. 904-906.

Infertility Network UK (2008), The Infertility Network UK fertility tourism survey results. Available from http://www.hfea.gov.uk/ fertility-clinics-treatment-abroad.html . Authority Committee Paper 10, Annex D.

Mattalucci Claudia (2012), *Etnografie di genere. Immaginari, relazioni e mutamenti sociali*, Edizioni Altravista, Pavia.

Mattalucci Claudia (2017), *Antropologia e riproduzione. Attese, fratture e ricomposizioni nelle esperienze di procreazione e genitorialità in Italia*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Melhuus Marit (2007), *Procreative Imaginations: When Experts Disagree on the Meanings of Kinship*, pp. 37-56, in Lien Marianne Elisabeth - Melhuus Marit (curatori), *Holding Worlds Together: Ethnographies of Knowing and Belonging*, Berghahn Books, New York.

Mol Annemarie (2008), *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, London & New York.

Pennings Guido (2002), *Reproductive Tourism as Moral Pluralism in Motion*, "Journal of Medical Ethics", vol. 28, n. 6, 2002, pp. 337-341.

Pennings Guido (2004), *Legal Armonization and Reproductive Tourism in Europe*, "Human Reproduction", vol. 19, n. 12, dicembre 2004, pp. 2689-2694.

Pennings Guido (2009), *International Evolution of Legislation and Guidelines in Medically Assisted Reproduction*, "Reproductive Biomedicine Online", vol. 18, Suppl. 2, 2009, pp. S15-S18.

Pennings Guido - de Wert Guido - Shenfield Francoise - Cohen Jacques - Tarlatzis Basil - Devroey Paul (2008), *ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-Border Reproductive Care*, "Human Reproduction", vol. 23, n. 10, October 2008, pp. 2182-2184.

Shenfield Francoise - de Mouzon Jacques - Pennings Guido - Ferraretti Anna Pia - Andersen Anders - de Wert Guido - Goossens Veerle (2010), *Cross Border Reproductive Care in Six European Countries*, "Human Reproduction", vol. 25, n.6, 2010, pp. 1361-8.

Salama Mahmoud - Isachenko Vladimir - Isachenko Evgenia - Rahimi Gohar - Mallmann Peter - Westphal Lynn M. - Inhorn Marcia C. - Patrizio Pasquale (2018), *Cross Border Reproductive Care (CBRC): A Growing Global Phenomenon with Multidimensional Implications (A Systematic and Critical Review)*, "Journal of Assisted Reproduction and Genetics", vol. 35, n. 7, 2018, pp. 1277-1288.

AM_43-46_2017-2018.indb 174 31/03/2020 08:54:46

Sulik Gayle A. - Eich-Krom Astrid (2008), *No longer a patient: the social construction of the medical consumer,* pp. 3-28, in Chambré Susan - Goldner Melinda (curatrici), *Patients, Consumers and Civil Society*, "Advances in Medical Sociology", vol. 10, 2008.

Taylor Charles (2005 [2004]), *Gli immaginari sociali moderni*, traduz. dall'inglese e cura di Paolo Costa, Meltemi, Roma [ediz. orig.: *Modern Societies and Collective Imaginaries,* Duke University Press, Durham, 2004]

Teman Elly (2019), *The Power of the Single Story: Surrogacy and Social Media in Israel*, "Medical Anthropology", vol. 38, n. 3, 2019, pp. 282-294.

Urry John (2007), *Mobilities*, Polity Press, Cambridge.

Valaskivi Katia - Sumiala Johanna (2014), *Circulating Social Imaginaries: Theoretical and Methodological Reflections*, "European Journal of Cultural Studies", vol. 17, n. 3, giugno 2014, pp. 229-243.

Zanini Giulia (2013), *Riproduzione transnazionale: single e coppie omosessuali in viaggio verso la genitorialità*, pp. 167-177, in Lombardi Lia - De Zordo Silvia (curatrici), *La procreazione medicalmente assistita e le sue sfide. Generi, tecnologie e disuguaglianze*, Franco Angeli, Milano.

Scheda sull'Autrice

Corinna Sabrina Guerzoni è nata a Milano il 10 aprile 1987. È Postdoctoral Fellow presso il Western Fertility Institute (California) e Docente a contratto in Antropologia Culturale presso l'Istituto Europeo di Design (Milano, Italia). Nel 2013 la sua tesi magistrale – un'esplorazione etnografica della maternità lesbica in Italia – ha vinto il primo premio "Mara Baiocchi" come migliore tesi in LGBT e Gender Studies. Nel 2016 è stata Visiting Researcher presso la San Diego State University, Dipartimento of Women's Studies (California). Nel 2017 ha conseguito il Dottorato in Antropologia Culturale e Sociale presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca. I suoi temi di interesse sono la riproduzione, il genere, le nuove forme di genitorialità, l'antropologia della parentela, di genere e l'antropologia medica.

Riassunto

Alla ricerca della "fertilità". Immaginari e percorsi riproduttivi di pazienti transfrontalieri italiani

L'articolo si basa su tre differenti ricerche etnografiche (2012; 2014-2017; 2017 - in corso) e si focalizza sui percorsi riproduttivi di pazienti transfrontalieri italiani. Utilizzando il concetto di narrazione di Edward M. Bruner e di "storia singola" di Ngozi Chimamanda Adichie, mette in luce come le storie condivise dai pazienti modellino la realtà e influenzino scelte, pratiche e percorsi di futuri pazienti.

Parole chiave: riproduzione medicalmente assistita, pazienti transfrontalieri, fertilità.

AM_43-46_2017-2018.indb 175 31/03/2020 08:54:46

Résumé

En quête de "fertilité". Imaginaires et parcours reproductifs des patients transfrontaliers italiens

L'article est basé sur trois enquêtes ethnographiques différentes, dont une toujours en cours (2012; 2014 - 2017; 2017 - aujourd'hui), et porte sur les parcours reproductifs des patients transfrontaliers italiens. En utilisant le concept de narration de Edward M. Bruner et d'"histoire unique" de Ngozi Chimamanda Adichie, il souligne la manière dont les récits partagés par le récit des patients façonnent la réalité et influencent les choix, pratiques et parcours des futurs patients.

Mots-clés: procréation dédicalement assistée, patients transfrontaliers, fertilité.

Resumen

En busca de la "fertilidad". Imaginarias y reproductivas vias de pacientes transfronterizos italianos

El artículo se basa en tres investigaciones etnográficas diferentes (2012; 2014 - 2017; 2017 - en curso) y se centra en las vías reproductivas de los pacientes italianos transfronterizos. Utilizando el concepto de narración de Edward M. Bruner y la "historia única" de Ngozi Chimamanda Adichie, se mostrará cómo las historias compartidas por los pacientes modelan la realidad e influyen en las decisiones, prácticas y caminos de los futuros pacientes.

Palabras clave: reproducción médicamente asistida, pacientes transfronterizos, fertilidad.

Abstract

Looking for "fertility". Imaginary and Reproductive Pathways of Italian Cross-Border Patients

The article is based on three different ethnographic researches (2012; 2014 - 2017; 2017-ongoing) and it focuses on the reproductive pathways of Italian cross-border patients. Using the concept of narrative by Edward M. Bruner and the "single story" of Nogozi Chimamanda Adichie, it will show how stories shared by patients model the reality and influence choices, practices and paths of future patients.

Keywords: artificial reproductive technologies, cross-border patients, fertility.

AM_43-46_2017-2018.indb 176 31/03/2020 08:54:46

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 177-200

Sympathetic Character.
La retorica dell'inefficacia nei processi diagnostici della Sindrome Fibromialgica

Chiara Moretti
dottorato di ricerca in Sociologia e Antropologia Medica, Université de Strasbourg-Università degli studi di Perugia
[chiara.moretti83@gmail.com]

Marzia

«Se mi chiedessero di descrivere la fibromialgia [d'ora in poi FM] con una parola direi: "Dolore"», afferma Marzia.

> «La FM fa male, fisicamente e psicologicamente. Quello che più addolora è il non essere creduti, spesso proprio dai medici nei quali dovresti trovare risposte al tuo malessere.
>
> Il non essere creduti porta il malato ad un peregrinare nelle varie strutture ospedaliere e spesso si sente dire: "Vada in crociera, le passerà tutto" (non scherzo! Me lo han detto veramente), oppure "Signora non ha nulla... le prescrivo un leggero antidepressivo". Il problema principale della FM primaria è che a livello organico non ci sono alterazioni, le analisi sono perfette, le indagini strumentali non palesano problemi di nessuna natura ed i medici tendono a pensare che stai esasperando i sintomi o che non hai nulla. Attualmente solo il reumatologo riesce a comprendere la malattia e fare la giusta diagnosi, ma prima di arrivare al reumatologo, hai fatto visite con ogni specialista possibile ed immaginabile. Tutto questo ti porta a dubitare delle tue capacità mentali, si inizia a pensare di essere ipocondriaci, di soffrire di disturbi immaginari che sono reali solo nella tua mente ed inizi a star male mentalmente e continuare a star male fisicamente. All'improvviso ti ritrovi stesa a letto, con dolori insopportabili ed a livello organico non hai nulla. Analizzi te stessa, ti guardi dentro e sorge il dubbio di essere depressi o di accusare sintomi, forse, per attirare l'attenzione. Pensi di essere insoddisfatta di te stessa e della tua esistenza e usi il dolore per non affrontare ciò che nella tua vita non va. Pensi che il dolore sia un alibi creato dalla tua mente per rimandare la risoluzione di alcune questioni lasciate in sospeso come un pessimo rapporto di coppia o problemi al lavoro. Chi più chi meno conosce sé stesso e tu che conosci te stessa sai che i pensieri che ti balenano per la mente non sono veri. Non sei

AM_43-46_2017-2018.indb 177 31/03/2020 08:54:46

depressa, non sei insoddisfatta della tua vita, hai molti interessi, amicizie da coltivare, progetti per il futuro e poi... hai sempre quella crociera in Polinesia Francese da fare! Ma dubiti di te stessa, dubiti perché ti fanno dubitare. Insinuano il tarlo della depressione. Ho sofferto di depressione qualche anno fa, conosco bene il mostro! La depressione è sentire la tua anima appesa ad un filo, niente ti dà soddisfazione, niente ti gratifica. Non hai stimoli e non vuoi averli, non vuoi vedere né sentire nessuno, tutto ti dà fastidio, ti convinci di non avere futuro, non ti sopporti. Tutto perde importanza e significato, vivi in bianco e nero ed hai paura di te e di quelle pillole che potresti prendere tutte d'un fiato per porre fine al dolore. Sparire, sparire per sempre. Il fibromialgico invece vuole vivere, vivere senza dolore. Il fibromialgico ha un domani che l'aspetta e non gli fa paura. Il fibromialgico ha lanciato una sfida alla vita e la vuole vincere... se solo passassero i dolori! A questo punto entri in vortice, si entra in conflitto con sé stessi, un conflitto interiore: la mente rifiuta il pensiero di essere depressa o ipocondriaca perché non lo sei anche se cerchi di convincerti del contrario mentre il corpo invia segnali diversi, prepotentemente grida: "Ascoltami!".

Il corpo ti dice Ascoltami perché non è normale passare le giornate a riposo a 40 anni.

Il corpo ti dice Ascoltami perché non è normale la spossatezza che avverti.

Il corpo ti dice Ascoltami perché i dolori sono reali.

Il corpo ti dice Ascoltami perché vuole ritornare a fare una passeggiata, sentire il sole sulla pelle, respirare l'aria profumata e frizzante di primavera.

Il corpo ti dice Ascoltami perché, sicuramente, c'è qualcosa che non va se alcune mattine non riesci ad alzarti dal letto e svolgere le normali attività quotidiane.

Il corpo ti dice ascoltami per farti capire che i dolori sono reali perché hai la FM.

Affiora una riflessione: se fosse stato il corpo a farti venire la FM per dirti ascolta la tua anima? Noi siamo corpo, psiche ed anima. Se il corpo si ammala è facile capirlo ma se si ammala l'anima? Come fai a capire se a soffrire è lei? Sempre attraverso il corpo. Attraverso il dolore. Escluse le cause organiche sei costretta a guardarti dentro, a capire cosa c'è che non va (non tutti lo fanno). Cercare di interpretare il messaggio che ti sta mandando l'anima. Personalmente sento di aver intrapreso un percorso di crescita spirituale, arrivare alla consapevolezza di sé stessi, alla consapevolezza del proprio Io... se solo riuscissi a perdonare sono sicura che scioglierei dei nodi karmici e non me li riporterei nella prossima vita e sicuramente starei meglio in questa.

Ho intrapreso questo percorso prima della diagnosi di FM, forse la FM è un risveglio dell'anima».

AM_43-46_2017-2018.indb 178 31/03/2020 08:54:46

La fibromialgia: una sindrome complessa

Le persone colpite da sindrome fibromialgica, o fibromialgia (FM), fanno quotidiana esperienza attraverso un corpo dolorante.

Il dolore è diffuso, costante, insopportabile nel suo migrare, accompagnato inoltre da stanchezza e fatica croniche, rigidità muscolare, spossatezza, mialgie, cefalee, disturbi del sonno, visivi e dell'udito, disturbi dell'umore e una marcata riduzione delle capacità cognitive e di memoria. Tale sintomatologia non appare essere giustificata da specifiche alterazioni organiche e, dunque, visibili o riscontrabili attraverso accertamenti ed esami medici.

Allo stato attuale l'eziologia della sindrome è ancora in parte sconosciuta e nei fatti resta problematico rintracciare una visione comprensiva, condivisa dal sapere biomedico, capace di fare luce sull'origine del disturbo (Blotman F. - Branco J. 2006; Dumolard A. 2014). La compresenza di diverse spiegazioni mirate a identificare una causa connessa all'insorgenza della sindrome, convalida ad oggi un'ipotesi che guarda all'eziologia come multifattoriale e che tende a inquadrare la fibromialgia come una "sindrome da sensibilizzazione centrale", un disturbo cioè correlato a modificazioni del "sistema dello stress" e comportato da mutate attività nocicettive nel sistema nervoso centrale, disfunzioni che determinano malfunzionamenti nei processi di sensibilizzazione e di percezione del dolore (Yunus M. 2007; Sarzi-puttini P. - Cazzola M. - Atzeni F. - Stisi S. 2010). Il concetto di "sensibilizzazione centrale" tenta di fare luce sulla vasta e complessa sintomatologia della fibromialgia considerandola come causata sia da un processo di "sensibilizzazione" al dolore sia come il risultato di alterati meccanismi di risposta allo stress i quali comporterebbero, inoltre, un disquilibrio nei processi connessi al mantenimento dell'omeostasi dell'organismo; questi ultimi, a loro volta, determinerebbero anche l'origine di disturbi cognitivi, psicologici e dell'umore capaci di reincidere negativamente sui processi di percezione del dolore amplificando e peggiorando la sintomatologia fibromialgica nel suo complesso. La correlazione tra fattori biologici, psicologici e "ambientali" nei meccanismi eziologici è fortemente evidenziata nella letteratura biomedica sulla fibromialgia; è la loro compresenza e interrelazione a predisporre un soggetto a sviluppare la sindrome, poiché sono proprio gli elementi più strettamente emotivi, individuali, cognitivi e comportamentali ad apparire capaci di incidere su meccanismi fisiologici deputati alla trasmissione e alla percezione del dolore determinando così disequilibri organici.

AM_43-46_2017-2018.indb 179 31/03/2020 08:54:46

Inquadrata come una "sindrome da sensibilizzazione centrale", la fibromialgia emerge in biomedicina come l'esempio per eccellenza delle patologie dolorose croniche complesse. Non causata da uno specifico danno organico e dei tessuti, essa si presenta come una condizione in cui il dolore ha cessato di svolgere la sua usuale funzione di sintomo per diventare "malattia", risultato cioè di un malfunzionamento patologico dei neurocircuiti preposti alla trasmissione del messaggio nocicettivo, e di un'iperattività generale del sistema nervoso centrale che comporta un'amplificazione sensoriale dolorosa in relazione a un largo spettro di stimoli che, in una condizione di "normalità", non comporterebbero alcuna reazione.

Il dolore cronico si delinea, nei fatti, nella fibromialgia come ciò che modella costantemente il rapporto tra il sé e l'alterità, tra sfera privata e pubblica, in un continuo processo che vede l'esperienza di sofferenza essere a volte riconosciuta, a volte delegittimata. L'insufficienza di chiarezza che ruota attorno alla sindrome determina una mancanza di riconoscimento ufficiale nell'ambito dei saperi e delle pratiche biomediche transnazionali; la persona che soffre di fibromialgia non gode di alcun tipo di esenzione sanitaria e non vede garantite le cure necessarie; inoltre lamenta inoltre di sentirsi sovente considerata come malata di una patologia non legittimata e dunque, in parte, giudicata come immaginaria, non reale.

Eppure la pratica clinica quotidiana si confronta quotidianamente con questa sindrome. Nonostante la fibromialgia sia emersa come categoria medica in tempi recenti, ossia sul finire del secolo scorso, si stima che allo stato attuale essa rappresenti uno dei motivi più ricorrenti delle visite svolte presso centri specialistici di reumatologia e di medicina del dolore. I dati epidemiologici mostrano in questo senso un quadro importante: la sindrome fibromialgica colpisce dal 2% al 5% della popolazione mondiale, presentandosi inoltre come uno stato che interessa maggiormente, se non esclusivamente, il corpo delle donne (Gencay - can A. - Suleyman - can S. 2012; Yunus M. 2007).

A causa delle limitate conoscenze circa la sua eziologia e per via della scarsa risposta clinica alle terapie solitamente utilizzate nelle condizioni dolorose croniche, nella letteratura biomedica il trattamento terapeutico nella fibromialgia emerge costantemente nei termini di una "sfida" (Stisi S. 2014). La sovrapposizione tra altre patologie e la sindrome, e la diversificazione stessa che la vede presentarsi con caratteristiche diverse a seconda dei singoli casi riscontrati, delinea l'approccio biomedico come non fisso bensì al contrario mutevole, in continuo divenire e necessaria-

AM_43-46_2017-2018.indb 180 31/03/2020 08:54:46

mente "personalizzato" in base a come la sintomatologia viene recepita dal/dalla paziente nel tempo. Analizzando la letteratura biomedica emergono diverse tipologie di trattamento implicate nella fibromialgia: quella farmacologica, quella legata all'esercizio fisico, alcune terapie non farmacologiche ("alternative e complementari") e la terapia cognitivo-comportamentale. I diversi itinerari di cura, se affiancati tra loro, definiscono ciò che viene denominato l'"approccio terapeutico globale e multimodale al paziente fibromialgico", un approccio olistico che, occupandosi di più aspetti legati alla malattia, combina le varie tecniche in base alla diversità e alla specificità dei casi e prevede, almeno in teoria, una collaborazione tra più specialisti che cooperano tra loro nella "gestione" del/della paziente fibromialgico/a.

L'obbiettivo principale del trattamento farmacologico nella fibromialgia è la riduzione del dolore e della sintomatologia a esso connessa; i farmaci implicati nella terapia sono soprattutto miorilassanti, analgesici, ansiolitici, e antidepressivi. Lo scopo dell'esercizio fisico è quello di aiutare la persona a comprendere meglio il proprio "pattern" motorio (Sarziputtini P. 2014) interrompendo il circolo vizioso del dolore, riducendo l'affaticabilità e migliorando così il tono dell'umore. Tra le terapie non farmacologiche emergono l'agopuntura, l'idroterapia, la termoterapia, massaggi, osteopatia), le tecniche "mente-corpo" e metodi di rilassamento (meditazione, terapia di gruppo, training autogeno), la terapia energetica e del movimento (yoga, tai chi, reiki, pilates, biodanza), la dietoterapia e l'ipnosi.

L'utilizzo della terapia cognitivo-comportamentale nella fibromialgia si pone diversi obbiettivi: individuare se vi siano delle cause psichiche all'origine del malessere fisico, definire quali possano essere le emozioni negative che accompagnano e aggravano la sintomatologia, favorire la ricerca di modalità alternative per approcciarsi ed affrontare la malattia, cercando di aiutare così la/il paziente a evitare comportamenti capaci di amplificare il dolore e la sintomatologia stessa. Il processo messo in atto attraverso questa terapia è nella fibromialgia considerato come indispensabile, poiché permette di riformulare il concetto e l'idea che la persona ha della propria malattia, portandola a individuare personalmente delle strategie di "coping" al fine di riappropriarsi del quotidiano. La fibromialgia è infatti una sindrome che diventa cronica poiché non vi sono remissione e guarigione, per cui la gestione dei sintomi e il recupero di una qualità di vita accettabile necessita di passare attraverso uno sforzo cognitivo della persona e in questo senso l'accettazione del dolore e la

AM_43-46_2017-2018.indb 181 31/03/2020 08:54:46

diminuzione del "catastrofismo" sono i primi passi da compiere. Intesa dunque come programma di supporto e mezzo utile per lo sviluppo di strategie di gestione della patologia, la terapia cognitivo-comportamentale permette al/alla paziente di "auto-educarsi", conoscere e accettare la fibromilagia, imparare a convivere con essa cercando, così, di andare a lavorare su quel circolo vizioso composto dall'interconnessione di dolore e disturbi psicologici e dell'umore (quali depressione, ansia, stress) e, nuovamente, dolore. Ed è proprio in questo senso che risulta centrale nella sindrome il concetto di "educazione al paziente", definita come «esperienza d'apprendimento pianificata e organizzata allo scopo di facilitare l'adozione volontaria di comportamenti e convinzioni che portino verso uno stato di salute» (*ivi* :108). È così che al/alla paziente devono essere insegnati il *self-management* e la *self-efficacy*, auto-trattamento e auto-efficacia, tecniche necessarie per conoscere la malattia, ragionare sulle sue cause, modulare i sintomi, adattarsi alla sua nuova situazione, convivere con il dolore, controllare ansia, depressione e stress, modificare i propri comportamenti in modo da determinare il ristabilimento dell'equilibrio e del benessere nella vita personale e sociale.

Delineandosi come una sindrome, la fibromialgia emerge nella visione biomedica contemporanea come un complesso di sintomi, un insieme dei segni che presentandosi costantemente caratterizzano un determinato e particolare stato di malessere. Si potrebbe supporre, per questa ragione, che essa non permetta di procedere medicalmente secondo un agire che preveda il momento iniziale dell'anamnesi, quello successivo della diagnosi fino ad arrivare alla prognosi; tuttavia nonostante la mancanza di chiarezza, la sindrome fibromialgica viene al contrario diagnosticata tramite determinati criteri, prevede l'anamnesi intesa come un momento fondamentale nel processo di interpretazione dei sintomi e di analisi dei segni, contempla, come si è visto, una serie di itinerari terapeutici ben precisi sebbene essi comportino, sovente, la formulazione di un'identica prognosi, ossia l'impossibilità di guarigione.

"Habitus" e "facies": l'esperienza del porre diagnosi nella FM

Attribuendo una particolare enfasi agli aspetti psicologici nella fibromialgia, il sapere biomedico tende a operare una netta recisione di quella che è la dimensione individuale, semantica e sociale che ruota attorno alla malattia e che la delinea come una complessa esperienza vissuta.

AM_43-46_2017-2018.indb 182 31/03/2020 08:54:47

Ciò determina un vuoto incolmabile che separa il modello esplicativo medico da quelle che sono la rappresentazione e l'immagine che la persona con fibromialgia ha di sé stessa e della malattia da cui è colpita.

Le parole di Marzia testimoniano, a mio avviso, questo profondo spaccamento; esse lasciano emergere come il dolore e la malattia siano strettamente connesse non tanto a processi di somatizzazione quanto piuttosto di "semantizzazione" (Le breton D. 2017).

Chi soffre di fibromialgia deve fare costantemente i conti con l'imprevedibilità che il proprio stato fisico determina; non sa quale grado d'intensità il dolore raggiungerà e se sarà capace quindi di svolgere un qualsiasi tipo di attività. Ciò comporta una importante problematicità nell'organizzazione e nella pianificazione delle giornate, l'impossibilità di fare progetti a lungo e breve termine e in qualsiasi ambito della vita, sia individuale che sociale e lavorativa. Tuttavia, la persona che soffre non emerge solo in quanto soggetto passivo che si "adatta" a una nuova condizione di esistenza; in questo senso, il dolore e la fibromialgia mostrano sovente un loro carattere "pratico" che rende il soggetto primo autore/autrice nel cambiamento. La sofferenza, Marzia ce lo ricorda, non comporta un'esclusiva distruzione, quanto piuttosto anche una ridefinizione del proprio "esserci"; in termini demartiniani si potrebbe affermare che essa non determini esclusivamente una "crisi della presenza" (de Martino E. 1973 [1948]) ma, al contrario, si riveli un fattore centrale nei processi di plasmazione e di costruzione di una nuova "presenza", tuttavia mai fissa e stabile, delineata seguendo progettualità individuali connesse a innovativi processi di messa in dubbio delle normalità e delle "ovvietà" legate alla quotidianità. In fondo il dolore, nella sua cronicità, può trasformarsi anche in ciò attraverso cui rinegoziare costantemente la propria esperienza incorporata, riarticolando nuove forme d'interazione tra l'individuale e il sociale.

Una spiegazione esclusivamente psicologica e psichiatrica della sindrome emerge dunque come fortemente limitata poiché essa tende a disconoscere la dimensione strettamente interlocutoria e agentiva della sofferenza. Essa, inoltre, emerge come inaccettabile dal punto di vista della persona che soffre, poiché determina una visione che delegittima la sofferenza non riconoscendola come "reale" poiché solo "mentale".

In che modo si sviluppa dunque il discorso biomedico dinnanzi a esperienze di sofferenza (femminili) ritenute complesse? E come tale sapere informa la pratica clinica quotidiana? Come la biomedicina interpreta la densità dei racconti e l'articolazione che caratterizza le narrazioni di storie

AM_43-46_2017-2018.indb 183 31/03/2020 08:54:47

individuali che di volta in volta si presentano all'interno di uno spazio clinico e di cura? E come, proprio a partire da queste ultime, si rende possibile un processo di traduzione, dal "sintomo" al "segno"?

La diagnosi di fibromialgia si delinea attualmente come "differenziale", posta per esclusione.

Il corteo sintomatologico che caratterizza la sindrome è tipico infatti anche di altre patologie come quelle reumatiche infiammatorie e endocrino-metaboliche, di malattie neurologiche e infettive, e di disturbi psichiatrici che possono presentarsi in comorbidità o essere, al contrario, del tutto assenti; è in questo senso che la diagnosi è posta per esclusione: tutte le possibili ipotesi causali devono essere state eliminate permettendo, in tal modo, di identificare la sintomatologia che la persona riferisce come associata esclusivamente alla sindrome. A seguito di questa prima constatazione, è la valutazione clinica a permettere di riscontrare alcuni requisiti principali a fini diagnostici: un dolore cronico che, presente da almeno tre mesi, si manifesta come diffuso interessando il corpo nella sua totalità, una forte dolorabilità alla pressione in almeno 11 sui 18 *tender points*[1], zone mialgiche distribuite su tutto il corpo1, e quando altri sintomi come fatica, ipersensibilità, disturbi del sonno, cognitivi, della memoria e psicologici risultano essere presenti. Tali criteri, proposti e convalidati dell'American college of rheumatology - Acr - (nel 1990 e successivamente revisionati nel 2010), sono attualmente utilizzati sia a scopi diagnostici che classificativi, poiché essi permettono anche il "reclutamento" di soggetti colpiti da fibromialgia al fine di arruolarli in studi e ricerche sulla sindrome.

Durante il mio periodo di ricerca sul campo svolto all'interno di un Centro per la diagnosi e per il trattamento della fibromialgia[2], ho avuto modo di osservare più da vicino cosa comporti tale doppio utilizzo dei criteri Acr, ma soprattutto di constatare come questi ultimi si delineino, in realtà, come ciò che spesso "non" permette di emanare con certezza una diagnosi; i parametri Acr emergevano, infatti, come incapaci di cogliere la *real-life* dei/delle pazienti, di accertare dunque la presenza di una fibromialgia intesa come specifica manifestazione di un unico disturbo, di una stessa entità, tuttavia vissuta e non solo scientificamente descritta in letteratura.

«I criteri Acr sono classificativi» afferma in questo senso la Dottoressa M. durante un nostro colloquio[3];

> R: «ci aiutano più o meno a classificare i pazienti, ecco. La diagnosi la fa il medico... i criteri ovviamente sono di aiuto ma sai... se proprio il paziente non rientra nei criteri... diciamo che uno un pochino la esclude la diagno-

AM_43-46_2017-2018.indb 184 31/03/2020 08:54:47

> si... però in realtà ci sono dei pazienti che pur non rientrando appieno nei criteri... cioè io li tratto comunque come una fibromialgia perché per me la diagnosi è quella»
>
> D: «In che senso?»
>
> R: «Ma guarda... un pochino è l'esperienza cinica... però ti ripeto, pure se il paziente non raggiunge lo score però per me ha una clinica da fibromialgia, io lo tratto come tale».

Durante le consultazioni osservate, i criteri Acr emergevano come elementi importanti ma che potevano tuttavia esclusivamente orientare le dottoresse durante l'atto diagnostico. Ciò che, al contrario, assumeva un ruolo centrale era in questo senso il riscontro di altri fattori come l'ipersensibilità, il dolore e la sua associazione a determinati sintomi e, non ultimo, la presenza di uno specifico atteggiamento o di un comportamento manifestato dal/dalla paziente, elementi questi che le dottoresse sembravano capaci di riscontrare attraverso le proprie esperienze cliniche.

Il tema dell'esperienza è emerso come fondamentale per l'andamento dei processi diagnostici nella sindrome fibromialgica. Intesa come elemento cruciale nel trattamento medico di tutti gli stati patologici, nel caso specifico della fibromialgia l'esperienza clinica assume un ruolo fondamentale proprio alla luce della mancanza di definizione certa e chiara della sindrome; è di fatti attraverso essa che la sindrome veniva effettivamente individuata al di là dell'impiego dei criteri diagnostici, e, sempre grazie all'esperienza, le dottoresse riuscivano ad approcciarsi al/alla paziente in una maniera che, a loro avviso, risultava idonea.

«Come fai a distinguere chi ha la fibromialgia da chi non ce l'ha?», ho chiesto alla Dottoressa A.;

> R: «Con la mia esperienza …»
>
> D: «Che ti porta a valutare... come?»
>
> R: «Eh... non lo so... non te lo so spiegare perché... mi viene naturale insomma è una cosa abbastanza... la do forse per scontato la... è una cosa che non mi sono mai interrogata, nel senso che mi viene spontaneo... poi sempre uno deve rimanere scettico e sempre porre in dubbio la prima impressione che ti fai perché non è che per forza... però che ti devo dire? Io lo…»
>
> D: «Riconosci?»
>
> R: «Sì»
>
> D: «Questo tuo riconoscerlo... deriva da una sorta di insieme di aspetti comuni che ritrovi nei diversi pazienti e che ti portano a pensare con più certezza che ci sia effettivamente una fibromialgia? A individuarla più facilmente?»

AM_43-46_2017-2018.indb 185 31/03/2020 08:54:47

> R: «Sì»
>
> D: «Quali sono questi aspetti?»
>
> R: «A parole non è facile... eh... non è facile dirtelo perché è troppo un discorso di obbiettività e di valutazione sul singolo poi... perché per carità sì le caratteristiche comuni, però poi c'è sempre che ogni paziente è diverso dall'altro, quindi non te lo so fare un... sì un modello esiste però poi non ci sono schemi scritti. […] No, perché comunque lo... innanzitutto proprio come... "habitus"... "facies"... la vedi proprio il paziente che... ha la faccia... ha la faccia proprio da fibromialgica... ci sono delle donne proprio che invece sembrano proprio su... più sul versante psichiatrico eppure lo vedi... proprio lo sguardo spiritato... un discorso proprio di vista... cioè un medico è un medico con gli occhi, le mani, le orecchie, con tutto».

Prendere in carico la fibromialgia equivale, da un punto di vista biomedico, ad approcciarsi a una patologia molto particolare che necessita di una prassi articolata.

Non basta infatti soffermarsi ad analizzare ciò che non va nel corpo del/della paziente; bisogna al contrario "passare per" la persona (Baszanger I. 1995), inquadrare cioè l'esperienza di quest'ultima nella sua complessità per capire come realmente dolore e malattia si siano determinati all'origine. Alla base di questa concezione biomedica risiede, come si è visto, la visione secondo la quale non sia sufficiente uno squilibrio fisiologico connesso alla dimensione biologica del corpo a determinare lo sviluppo della sintomatologia fibromialgia, quanto bensì l'instaurarsi di un malessere generalizzato del soggetto comportato soprattutto da fattori individuali, connessi al temperamento e alla personalità, oltre che disturbi psicologici, dell'umore e del comportamento capaci di determinare, nei fatti, non solo l'origine dei sintomi ma anche un loro successivo peggioramento. Ciò che la persona "è" nella sua complessità (e ciò che manifesta per mezzo del proprio atteggiamento e comportamento) ha un potere determinante per la genesi della fibromialgia.

È alla luce di questa specifica visione che risulta fondamentale l'esperienza clinica: dinnanzi all'impossibilità di riscontrare fattori causali oggettivabili e riscontrabili tramite esami e accertamenti, è solo attraverso di essa che vengono individuati elementi utili ai fini diagnostici. L'esperienza clinica si trasformava così nel mezzo attraverso il quale "captare" segnali precisi durante la consultazione e riconoscere un "profilo fibromialgico" ("habitus" e "facies" nelle parole della Dottoressa A.) che più di ogni altra cosa faceva sospettare la reale esistenza della fibromialgia.

> «Con habitus intendo (*n.d.a.*) il tono dell'umore, il tipo di vita sociale, di comportamento... di livello cognitivo, intendo un pochino il tutto...

AM_43-46_2017-2018.indb 186 31/03/2020 08:54:47

le caratteristiche del paziente non prettamente e soltanto fisiche, ecco», afferma la Dottoressa M.;

D: «Mi dicevi che è qualcosa alla quale presti attenzione durante la visita o che emerge durante l'anamnesi …»

R: «Emerge principalmente dall'anamnesi ma anche durante la visita, il modo in cui il paziente ti parla, o comunque come ti riferisce le cose, anche a volte il modo in cui si muove... ora non so dirti precisamente ma sicuramente la visita stessa... quando sei davanti a quella persona è importante vedere come si approccia, come racconta il problema, come si approccia alla visita, entrambe le cose direi. Non solo quindi il racconto ma anche durante la visita vedi il modo di parlare, il modo di muoversi... a volte possono essere d'aiuto»

D: «Questo sempre per il discorso diagnostico? Ti potrebbero essere d'aiuto per quello?»

R: «Sì, sì... ma questo nelle fibromialgiche lo vedi... ci sono cose che le accomunano tutte... vabbè ovviamente generalizzare troppo no, però sì, principalmente io... vedo un pochino questi due quadri principali della persona un pochino più... non so come dire... lamentosa... un pochino più giù di morale, con un tono dell'umore ridotto e invece quella iperattiva che però basta una parola... per farla piangere, che si vede che crolla quasi. Ecco io questi due quadri li incontro spesso tra le fibromialgiche per delineare due diverse tipologie di pazienti. Non è una regola generale, però... sì, diciamo di sì, più o meno l'ho notata questa cosa».

«Devi vedere che c'è un trend», aggiunge in questo senso la Dottoressa E.;

R: «C'è un... che c'è una... è tipo una struttura psico-fisica, che piano piano cominci a identificare. Cioè delle caratteristiche proprie... è come... non lo so, hai presente un pupazzetto no? Vedi che... poi tutte le persone... non è che sono tutte uguali ma che hanno tutte delle caratteristiche simili che tornano, che le cose sono correlate, che hanno un modo di approcciare la vita …»

D: «Una sorta di profilo?»

R: «Sì, ma quella è più un'intuizione che altro... oltre a quello che è... gli strumenti dati che invece sono invece codificati, certi, validati, studiati, ripetibili eccetera, è più un'impostazione generale»

D: «Cosa vedi di questo profilo? Quali sono gli elementi che in questo senso tornano?»

R: «La capacità di fronteggiare il dolore e di gestirlo. Un'incapacità mentale e fisica»

D: «Un comportamento?»

R: «Sì, sì, ma secondo me lo stile di vita è fondamentale... lo stile di vita, il comportamento, l'approccio alla vita è fondamentale. Perciò cambiare quello aiuta. La *mindfulness*... non la conosco bene ma tanti dicono che cambiando il modo, cambia l'approccio, cambia tutto».

AM_43-46_2017-2018.indb 187 31/03/2020 08:54:47

Durante le consultazioni osservate emergeva come dinnanzi all'assenza dell'"habitus", del "profilo", del "comportamento fibromialgico" la diagnosi veniva posta con più difficoltà.

I sintomi che di volta in volta venivano riferiti dai/dalle pazienti (stanchezza, fatica, rigidità, disturbi del sonno, cognitivi e di memoria, etc.) e che, nei fatti, potevano potenzialmente essere connessi a ulteriori e differenti stati patologici - o quantomeno a diverse manifestazioni di sindromi dolorose croniche – venivano interpretati come "segni" della sindrome solo quando un profilo "tipico", emergeva dunque come ben tratteggiato; era infatti proprio quest'ultimo ad essere considerato come pura manifestazione dell'insieme di caratteristiche individuali e personali intese come fattori predisponenti allo sviluppo della fibromialgia, o quantomeno in grado di rendere la sintomatologia più severa nel suo essere protratta nel tempo.

Attraverso questa metodologia di presa in carico clinica della fibromialgia, questo approccio che voleva "passare per" la persona nella sua complessità, la mancanza di riscontro del dato oggettivo non si delineava dunque come un fattore problematico, anzi al contrario emergeva come ciò che permetteva di inquadrare una fibromialgia tenendo conto successivamente di una serie di fattori che emergevano, sia dal racconto del/della paziente, sia nelle modalità attraverso le quali il racconto stesso veniva "narrato", sia nelle reazioni corporee che le dottoresse osservavano durante la visita clinica. In questo senso, nella fibromialgia il dato soggettivo rimpiazzava quello oggettivo: i sintomi erano analizzati come percepiti (sentiti, accusati, vissuti e poi riferiti), l'origine stessa della malattia veniva rintracciata nella storia di vita, in un fatto/evento traumatico (o definito e vissuto come tale), in un forte stress, in un momento di rottura e di disequilibrio capace di determinare a sua volta instabilità corporee.

Dal "distress" al "disorder"

I

Dottoressa: «Qual è il motivo della visita signora? Cosa la porta qui?»

Paziente: «Allora io soffro da sempre di dolori muscolari, di vario genere... questo è il problema più grave e mi accorgo che questi dolori mi aumentano in periodi quando sono sotto stress. Diciamo che è un dolore strano perché in certi casi è più un fastidio che un dolore... o forse adesso è un fastidio perché mi ci sono abituata al dolore»

AM_43-46_2017-2018.indb 188 31/03/2020 08:54:47

Dottoressa: «E dove sono questi dolori signora?»

Paziente: «Mi prendono in pratica qui sotto la cervicale, il collo, le spalle... mi prende la schiena... tutta questa parte superiore diciamo»

Figlia della paziente: «Mamma, sì però spiegale bene le cose sennò è inutile che stiamo qui. Vogliamo parlare anche di quanto stai male in quel senso lì?»

Paziente: «Ammetto, cioè io so che i miei dolori sono psicosomatici, nel senso che quando sto più agitata mi aumentano»

Dottoressa: «Lei ha già fatto qualcosa per questo?»

Paziente: «Allora io sono stata seguita per molto tempo da uno psicologo perché sono venti anni che soffro di depressione quindi ho seguito una cura in quel senso lì. Poi ultimamente prima di venire qui sono stata da un altro reumatologo che mi aveva prescritto degli psicofarmaci che diceva che mi aiutavano a rilassare la muscolatura. Ma infatti lo so che la depressione e l'ansia mi fanno aumentare i dolori. Io questo lo so»

Figlia della paziente: «Ah ecco! Sì, però è meglio che lo specifichiamo, no?»

Dottoressa: «Soffre anche di disturbi del sonno? Dorme bene la notte?»

Paziente: «No, non riposo bene per niente e la mattina mi sveglio più stanca di quando mi sono andata a mettere a letto. E infatti dopo il dolore è la stanchezza la cosa che mi dà più fastidio. Non riesco a fare più niente così»

Figlia della paziente: «Mia madre prima era infatti una persona molto attiva. Adesso si è proprio trasformata, sta proprio male, non riesce più a muoversi»

Paziente: «Sì! Ma perché sto sempre così... sto rimbambita, non mi ricordo neanche più niente, non mi riesco a concentrare sulle cose, dormo male, la mattina mi sveglio come se fossi cementificata mi ci vogliono due ore per alzarmi e quando mi alzo sto comunque come uno zombie. Vado avanti così poi per tutta la giornata»

Dottoressa: «In questo momento sta prendendo dei farmaci signora?»

Paziente: «Allora, io soffro anche di ipotiroidismo e in pratica tempo fa ho dovuto sospendere tutti i farmaci anche quelli legati alla depressione e ai dolori perché prendo solo quelli per la tiroide... quindi a parte quello no, non prendo nulla»

Dottoressa: «Mi fa vedere le analisi che ha portato?»

Paziente: «Dice quelle per la tiroide?»

Dottoressa: «No, tutte le analisi che ha signora»

Paziente: «Ah! Ma io non ho molte analisi... ho queste qui recenti della tiroide.»

Dottoressa: «E non ha nient'altro?»

Paziente: «No, non sapevo che dovessi portarle»

AM_43-46_2017-2018.indb 189 31/03/2020 08:54:47

Dottoressa: «No infatti non doveva portare niente ma se la aveva intanto le guardavamo»

Paziente: «No, ho queste... perché la tiroide è la cosa che devo controllare di più… anche lì, io credo di aver avuto un crollo completo del sistema immunitario venticinque anni fa perché sa, mi rendo conto che da allora sto proprio male, e tutto mi si è complicato da quel momento lì... poi torno a dire... io lo so somatizzo, i miei dolori sono legati anche a quello... poi adesso sto male e sto male... cioè sono peggiorata anche da quando mia figlia è andata via di casa, da quando è andata a vivere per i fatti suoi. Lo dico tanto lei lo sa»

Figlia della paziente: «Sì ma ne abbiamo già parlato di questa cosa! Lei dice che i dolori le sono aumentati da quando sono andata via di casa... ma mica posso restare a casa in eterno!»

Paziente: «Sì, lo so ne abbiamo già parlato però è vera questa cosa... io l'ho vissuta come un abbandono che mi fa stare male fisicamente e moralmente»

Dottoressa: «Signora si mette sul lettino così la visito?».

II

Prima dottoressa: «Allora signora, mi dica il motivo della visita. Cosa la porta qui?»

Paziente: «Io vengo qui perché non ce la faccio più con tutti questi dolori che sento e voglio trovare una soluzione perché sono arrivata allo sfinimento»

Prima dottoressa: «Ok. Speriamo di riuscire ad aiutarla e lo faremo come meglio possiamo però intanto mi dica dove sente questi dolori»

Paziente: «Io ho dolore dappertutto alle gambe, ai gomiti, alle braccia, al collo... in pratica dappertutto. Quando sto male non mi posso muovere per i dolori... già so che domani dovrò stare a casa tutto il giorno perché oggi sono venuta qui... poi lo capirà da sola dottoressa che con il fatto che sono in sovrappeso tutto si complica, anche il dolore stesso»

Fratello della paziente: «Ma secondo lei dottoressa tutti questi dolori sono legati? Sono tutti per la fibromialgia?»

Prima dottoressa: «Adesso vediamo un attimo... quindi mi diceva alle braccia, al collo... sente dolore anche in altre zone?»

Paziente: «Allora quelli sono fissi, però ogni tanto me ne viene fuori uno e non capisco più se è la fibromialgia o altro»

Fratello della paziente: «Ma è riconosciuta questa fibromialgia? Ma è possibile che è tutto per quello? Che ogni cosa che ha è per la fibromialgia?»

Prima dottoressa: «Chi la manda qui signora?»

AM_43-46_2017-2018.indb 190 31/03/2020 08:54:47

Paziente: «Allora, io ho avuto la diagnosi di fibromialgia dal neurologo nel 2011 ma sono venuta qui perché mi ha mandata il mio psicologo perché sono seguita... perché soffro anche di depressione»

Prima dottoressa: «Ok, quindi è seguita anche da uno psicologo?»

Paziente: «Sì, soffro di depressione da trentacinque anni... è iniziato con il divorzio con il mio ex marito...»

Prima dottoressa: «Lei con chi vive adesso signora?»

Fratello della paziente: «Vive con me e mio nipote»

Paziente: «Vivo con mio fratello e mio figlio che purtroppo anche lui soffre di depressione e non sta bene»

Prima dottoressa: «Mi fa vedere le analisi che ha portato?»

Paziente: «Io qui ho portato tutto quello che avevo anche della sclerosi sistemica»

Prima dottoressa: «Soffre anche di sclerosi sistemica?»

Paziente: «Sì, purtroppo non me l'hanno mai trattata bene quella. E ho avuto anche un tumore all'utero che invece fortunatamente sono riuscita a curare»

Fratello della paziente: «Per quello dico io... ma è possibile che è tutto per la fibromialgia? Ma poi mi hanno anche detto che non è riconosciuta questa malattia. È vero dottoressa?»

Prima dottoressa: «Sì, però noi stiamo cercano di farla riconoscere. Ma ora come ora non è ancora riconosciuta»

Fratello della paziente: «E infatti! L'ho letta su internet questa cosa qui»

Prima dottoressa: «Lei oltre a questi dolori cosa sente?... Dorme bene la notte? Oppure i dolori la svegliano?»

Paziente: «No, io la notte non dormo, non mi riposo, e quando mi sveglio sono stanchissima, non riposata»

Entra nella stanza una seconda dottoressa

Seconda dottoressa: «Buongiorno signora»

Paziente: «Buongiorno dottoressa»

Fratello della paziente: «Buongiorno»

Prima dottoressa: «La paziente si presenta qui in ambulatorio per via dei forti dolori che sente soprattutto nella parte del trapezio ma anche nelle gambe e nelle braccia. Ha già ricevuto una diagnosi di fibromialgia dal neurologo ed è seguita da uno psicologo per depressione e che la manda qui in ambulatorio. Riferisce di soffrire di depressione da trentacinque anni, a seguito del divorzio con suo marito»

Paziente: «Ex-marito. Volevo anche aggiungere che la depressione è peggiorata nel 2013 dopo che mi hanno licenziata dal lavoro»

AM_43-46_2017-2018.indb 191 31/03/2020 08:54:47

> Prima dottoressa: «E altro dato emerso dall'anamnesi è questa sclerosi sistemica tuttora presente e che non è mai stata trattata bene, come riferisce la paziente»
>
> Seconda dottoressa: «Allora lei signora ha un quadro veramente molto complesso e legato ad altre patologie e purtroppo non riesco a trattare bene la fibromialgia se ci sono tutte queste altre problematiche, capisce?»
>
> Fratello della paziente: «E quindi come possiamo fare? Cioè come facciamo a sapere se ha anche la fibromialgia?»
>
> Seconda dottoressa: «Lei chi è mi scusi?»
>
> Fratello della paziente: «Sono suo fratello»
>
> Seconda dottoressa: «Allora mi faccia la cortesia di accomodarsi fuori e di attendere la signora in sala d'attesa perché probabilmente sua sorella vuole stare qui da sola durante la visita»
>
> Fratello della paziente: «Vuoi che esco?»
>
> Seconda dottoressa: «No guardi forse non ci siamo capiti... le dico io di uscire»
>
> *Il fratello della signora esce dalla stanza*
>
> Paziente: «Lo perdoni... io certe volte credo che se ho la depressione è anche per colpa sua, perché lui scarica su di me tutto... lo vede com'è? È molto ansioso e io ci vivo insieme... è pesante»
>
> Seconda dottoressa: «E secondo lei perché l'ho mandato via? Mica mando via tutti così io... comunque tornado a noi, credo che prima di tutto dobbiamo un attimo fare chiarezza sul quadro della sclerosi sistemica. Guardiamo intanto qui le analisi così poi la visito»[(4)].

Il carattere duplice della sindrome e la certezza "scientifica", quasi incontestabile, dell'influenza degli aspetti cognitivi, emozionali, comportamentali e psicologici nei meccanismi eziologici della fibromialgia, risultava un elemento che delineava i processi diagnostici e che, al tempo stesso, strutturava la consultazione in una procedura che metteva in atto più modalità di analisi: una prima focalizzata sulla rilevazione e sulla verifica dell'esistenza organica della sintomatologia fibromialgica attraverso il riscontro del dolore e degli altri sintomi "sul corpo" del/della paziente, il controllo delle analisi e degli accertamenti, l'osservazione delle reazioni fisiche etc.; una seconda più centrata sulla persona, su come questa si presentava alla visita e dunque sul riscontro di un determinato "modo di essere", di uno "stato" definito, di una specifica personalità manifesta.

Le persone che soffrono di fibromialgia sono molto diverse l'una dall'altra poiché, da un punto di vista strettamente biomedico, i sintomi che riportano sono differenti così potenzialmente possono esserlo gli stessi segni

AM_43-46_2017-2018.indb 192 31/03/2020 08:54:47

rilevati; la diversità è causata dalla "reazione" individuale ai sintomi, dalla gravità della sindrome e dalla sovrapposizione tra quest'ultima e altre patologie preesistenti. La rilevazione dell'"habitus", inteso come elemento che riduceva le diversità, assumeva proprio in questo senso un'importanza centrale durante la visita: è da tale rilevazione che prendeva avvio una parte di indagine centrata sull'influenza dei fattori psicologici sullo stato del/della paziente. L'"habitus" era ciò che indirizzava anche le domande che le dottoresse ponevano al/alla paziente sullo stato umorale, ma al tempo stesso, nel suo essere rivelatore e dimostrativo poiché connesso al comportamento che la persona di per sé assumeva durante la visita, esso era anche ciò che permetteva di "non" porre particolari quesiti o di evitare di andare al fondo di questa parte di indagine. La consultazione si mostrava come un momento dominato da una costante ricostruzione del profilo comportamentale della persona, un processo finalizzato a tracciare la sagoma del/della paziente; le domande poste a quest'ultimo/a davano vita a conversazioni molto simili tra di loro, dialoghi brevi, composti dallo scambio di poche battute e che non riuscivano in tal modo a cogliere la densità, la complessità delle esperienze che si presentavano ma che permettevano tuttavia, dinnanzi all'eterogeneità delle persone colpite da fibromialgia, di individuare una modalità precisa di "fare esperienza" della sindrome.

È all'interno di tale cornice analitica che il dolore e gli altri sintomi venivano "riconosciuti" nei termini di sintomi, laddove dunque il limite tra fibromialgia e ciò che non lo era risultava marcato da una valutazione delle capacità della persona di determinare, per via del suo individuale modo di essere e della sua personalità, un malessere fisico. In questo senso si inquadrava l'iperalgesia[(5)] nel/nella paziente fibromialgico/a, uno dei segni clinici necessari per la diagnosi: rilevando come la persona a stimoli non dolorosi reagisce in maniera più o meno esagerata, essa mostrava come il/la paziente fosse particolarmente "sensibile" al dolore, dove la parola "sensibilità", oltre a rimandare a meccanismi organici e biologici relativi alla trasmissione del dolore, veicolava ulteriori discorsi che facevano luce sulla personalità del soggetto. In questo modo la pratica in ambulatorio pareva trasmettere un messaggio preciso: per far sì che la fibromialgia compaia è necessario che avvenga una costante mediazione cognitiva da parte del soggetto che determina il passaggio da una "sensazione" e una "percezione". In questo senso si soffre di fibromialgia perché si reagisce in maniera "esagerata" a qualsiasi stimolo esterno, perché ciò che per altre persone è semplice stanchezza viene al contrario percepito come astenia e fatica croniche; ciò che è un semplice fastidio assume il carattere di dolore lancinante che rende impossibilitati a vivere la vita di tutti i

AM_43-46_2017-2018.indb 193 31/03/2020 08:54:47

giorni. La concezione che risaltava era dunque quella secondo la quale si soffre di fibromialgia se con la propria percezione si è alimentato e reso insopportabilmente "anormale" ciò che per altre persone è "normale"; se a causa della propria personalità, del proprio "modo di essere" si reagisce a determinati fattori esterni e ad eventi come se fossero "stressors", laddove gli stessi si presentano generalmente come qualcosa che non comporta alcun tipo di reazione tale da condurre allo sviluppo di una patologia.

Una tale visione rischia di comportare una riduzione della complessità dell'esperienza individuale e, non ultima, quella di malattia.

Chiaramente non si tratta qui di mettere in dubbio la veridicità dell'influenza della sfera psicologica su quella biologica, organica e fisica quanto piuttosto di sottolineare come tale ipotesi, proprio per essere considerata come singola ed esclusiva, non solo risulti inadeguata per l'approccio nella fibromialgia, ma rischia fortemente di stigmatizzare chi soffre poiché non riconosce l'importanza di una distinzione, forse quella più importante: il dolore percepito non è automaticamente inquadrabile come un dolore psicologico.

Sebbene tutto ciò che viene percepito rientri nel campo della soggettività, per avvicinarsi alla sofferenza dell'Altro/a e comprenderla, una lettura esclusivamente psicologica dei fatti risulta non solo parziale ma, senza dubbio, anche poco efficace.

Ritornare all'essenziale

Per una persona, "ricevere" una diagnosi equivale a (veder) assegnare un nome al proprio stato di malessere. D'altra parte l'atto di "porre" diagnosi permette nella pratica biomedica di classificare, di inserire cioè il/la paziente all'interno di un percorso preciso e di indirizzarlo/a verso un itinerario terapeutico specifico.

Nel caso della fibromialgia l'atto diagnostico si configura però soprattutto nei termini di un processo di legittimazione: ricevendo una diagnosi la persona può affermare di essere affetta da una patologia che "realmente" causa uno stato di malessere prolungato; ponendo una diagnosi lo specialista vede la propria autorità riaffermata, il proprio sapere riconosciuto, il proprio "fare" legittimato.

Tuttavia, poiché segni e sintomi devono essere letti alla luce di una determinata categoria medica, il processo diagnostico si delinea costantemente nei termini di una negoziazione tra due modelli esplicativi, un "mediare"

AM_43-46_2017-2018.indb 194 31/03/2020 08:54:47

che ha lo scopo ultimo di condensare un'esperienza vissuta e di tradurla e leggerla in termini prettamente biomedici. Nella fibromialgia tale processo si caratterizza di un elemento fondamentale che nei fatti definisce una forte divergenza tra quella che è la lettura medica di segni e sintomi e l'interpretazione elaborata dal/dalla paziente, vale a dire la stretta connessione tra sindrome e disturbi psicologici, dell'umore e emozionali.

L'osservazione delle pratiche quotidiane all'interno dell'ambulatorio mostrava infatti la tensione esistente tra queste due dimensioni; la consultazione si reggeva su una serie di malintesi, incomprensioni, ma soprattutto su una mancanza di riconoscimento della prospettiva autonoma del/della paziente, dunque non filtrata dalla visione delle dottoresse e da uno scenario già di per sé delineato che lasciava emergere delle soggettività omogenee, oggettivate e universali. È così che nella fibromialgia si impostava un fare paternalistico che decontestualizzava la persona sofferente, rendeva il dolore vuoto e autoreferenziale, coglieva solo alcuni tratti dell'esperienza leggendoli attraverso una griglia analitica predeterminata. Se quindi l' "empatia" era considerata dalle dottoresse come un elemento indispensabile per entrare in relazione con il/la paziente al fine di avvicinarsi alla complessità delle esperienze, di instaurare un rapporto di fiducia e garantire inoltre la compliance stessa, l'avvicinarsi all'Altro/a in tali modalità escludeva paradossalmente la persona sofferente dai processi di significazione della malattia, da quelli diagnostici e di cura, disconoscendo dunque l'alterità e riducendola a entità comprensibile solo in base alla propria esclusiva visione e interpretazione. Era in questo modo che, per riprendere le parole di Michail Bachtin (2000), si utilizzava un approccio che peccava di "exotopia" ma che tuttavia, proprio nel suo essere così utilizzato, permetteva di intravedere e riconoscere l'"habitus" fibromialgico a fini diagnostici. L'attenzione al comportamento del/della paziente e agli aspetti più psicologici comportava la mancanza di un'analisi dell'esperienza di sofferenza e di dolore intesi come fenomeni multidimensionali: nessuna attenzione era infatti rivolta a quei fattori che fanno del dolore un fenomeno modulato e vissuto anche in base a elementi strettamente interpersonali, sociali e connessi alla dimensione agentiva della persona intesa, da intendere, come "irriducibile". Da tale impostazione derivava la mancanza di attenzione verso le singolarità, il senso e il significato attribuiti ai sintomi, in primis al dolore, e dunque infine la negazione della loro stessa presenza. Nel tentativo di fare luce sulla dimensione personale e individuale connessa alla fibromialgia, la visione e l'approccio biomedico normativizzavano i vissuti attraverso un costante processo di spersonalizzazione del dolore e della sintomatologia, letti in un'ottica esclusivamente

AM_43-46_2017-2018.indb 195 31/03/2020 08:54:47

psicologica che non riusciva a cogliere dunque la dimensione comunicativa della malattia. Il "passare per" la persona al fine di analizzare cause e motivazioni connesse all'instaurarsi della fibromialgia generava in questo senso due tendenze: un fare disattento al reale vissuto del/della paziente o, al contrario, un'analisi e un'interpretazione di quest'ultimo già inteso come ciò che determina l'emergere della malattia e di un disturbo, poiché disturbata e maladattata è la modalità della persona di fare esperienza. È in questo senso che una medicina che si definisce attenta alla complessità del malessere e all'interrelazione tra i vari fattori che lo compongono, nei fatti si rivelava imprecisa, lasciando innumerevoli spazi vuoti nella propria impresa conoscitiva.

Le parole di Marzia riempiono tali spazi fino a farli traboccare.

Il carattere costitutivo e sostanziale dei concetti connessi alla visione biomedica della sindrome si disgrega dinnanzi all'imprevedibilità degli elementi che, mutevoli, ricompongono le parti del discorso seguendo linee e direzioni intrinsecamente innovative. L'esperienza fatta in prima persona della fibromialgia punta i riflettori su una serie di elementi che prescindono da concezioni ovvie. Il mal funzionamento del corpo assume altri significati, non previsti, proteiformi.

La fibromialgia per Marzia si configura come ciò che concede il permesso di un ritorno all'essenziale. Attraverso l'esperienza della sindrome, Marzia ha intrapreso un processo di profonda conoscenza di sé stessa, delle sue priorità, stabilendo così nuove regole di negoziazione con la realtà che la circonda. Il potenziale cambiamento che ne consegue e che riguarda il suo complessivo "modo di essere", il suo "stile di vita", il suo "comportamento" riconosce come centrale un consenso individuale attorno a ciò che si rivela essere efficace, e che rivela dunque una sua importanza al di là di quelle che possono essere le direttive mediche che proprio su tali concetti si focalizzano.

È nella dimensione personale che si dispiega la capacità di scelta e di azione, in un'ottica all'interno della quale la singola esperienza, in relazione e in contrapposizione con ideologie dominanti e microfisiche del potere, si configura come spazio che vede un'articolazione situata e temporale di desideri e di bisogni.

AM_43-46_2017-2018.indb 196 31/03/2020 08:54:47

Note

(1) I *tender points* sono così ripartiti: 2 nella zona dell'occipite; 2 nella zona della cervicale inferiore, lato anteriore; 2 nella zona del trapezio (uno al lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona del sovraspinato (uno nel lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona della seconda costa (uno nel lato destro, l'altro nel lato sinistro del corpo); 2 nella zona del grande trocantere (uno sul lato destro, l'altro sul lato sinistro del corpo); 2 posizionati sui bordi esterni degli avambracci al di sotto dei gomiti (uno sul braccio destro, l'altro sul braccio sinistro); 2 nella parte alta dei glutei (uno sul lato destro, l'altro sul lato sinistro); 2 sulle ginocchia (un *tender point* su ciascun ginocchio).

(2) Il Centro era situato all'interno di un ospedale pubblico del centro Italia. Esso consisteva in un ambulatorio medico attivo una volta alla settimana, il giovedì dalle 9 del mattino fino alle 13 all'incirca, gestito da un gruppo di cinque reumatologhe, di cui una responsabile e quattro dottoresse referenti. Durante il periodo di ricerca etnografica (novembre 2014 - aprile 2016) sono stata presente in ambulatorio per un totale di trenta giorni non continuativi assistendo a poco meno di un centinaio di consultazioni. Le persone che si recavano in ambulatorio avevano un'età che variava dai 20 ai 70 anni; in valori percentuali si potrebbe affermare che circa il 70% era composto da donne dai 30 ai 45-50 anni. I/le pazienti giungevano da tutte le parti d'Italia. La quasi totalità delle persone che richiedevano una visita erano di nazionalità italiana; solo in quattro occasioni ho potuto osservare una consultazione svolta con cittadini di altre nazionalità. Delle 92 consultazioni osservate, 11 sono state svolte con pazienti di sesso maschile. Per poter fare ingresso in ambulatorio ho presentato una richiesta di permesso successivamente valutata e accolta dal Consiglio di Dipartimento. Ho avuto occasione di conoscere Marzia durante una sua visita di controllo; il testo riportato in apertura dell'articolo è un estratto di un suo racconto.

(3) I colloqui qui riportati sono stati svolti durante il periodo di ricerca. Per le interviste ho utilizzato un approccio semi-strutturato teso a rispettare una traccia iniziale e prestabilita concedendo, al tempo stesso, largo spazio alle narrazioni. L'età del personale medico varia dai trenta ai trentanove anni. Tutte le interviste sono state registrate e trascritte in un secondo momento. L'anonimato è garantito dall'uso di pseudonimi.

(4) I dialoghi avvenuti durante le consultazioni e riportati nel testo, provengono dalle trascrizioni effettuate mentre venivano svolte le visite, dunque dalla stesura delle note di campo.

(5) Con iperalgesia si intende un'aumentata ed esagerata risposta a uno stimolo considerato come insufficientemente doloroso.

Riferimenti bibliografici

Bachtin Michail, (2000), *L'autore e l'eroe*, Torino, Einaudi.

Baszanger Isabelle (1995), *L'invention de la médecine de la douleur*, "Medicine/sciences", n.12, 1995, pp. 822-824.

Blotman Francis - Branco Jaime (2006), *La Fibromyalgie. La douleur au quotidien*, Edition Privat, Toulouse Cedex.

Cazzola Marco (2014), *La fibromialgia in breve*, pp. 7-12, in Sarzi-puttini Piercarlo - Atzeni Fabiola - Cazzola Marco (curatori), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.

de Martino, Ernesto (1973 [1948]), *Il mondo magico,* III Ediz. Introduzione Cesare Cases, Boringhieri, Torino, [I ediz. Einaudi, Torino, 1948].

AM_43-46_2017-2018.indb 197 31/03/2020 08:54:47

Dumolard Anne (2014), *Comprendre et Reconnaître la fibromyalgie pour mieux la soulager*, Éditions Le Mercure Dauphinois, Grenoble.

Fraser Alison (2009), *Guide pratique du fibromyalgique*, Éditions Publibook, Paris.

Gencay-can Asli, Suleyman-can Serdar, (2012), *Temperament and character profile of patients with fibromyalgia*, "Rheumatology International", vol. 32, n. 12, 2012, pp. 3957-3961.

Le Breton David (2017), *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Editions Méteilié, Paris.

Sarzi-puttini Piercarlo - Cazzola Marco - Atzeni Fabiola - Stisi Stefano (2010), *La Fibromialgia*, Mattioli 1885 Editore, Fidenza.

Sarzi-puttini Piercarlo - Atzeni Fabiola - Cazzola Marco (2014), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.

Sarzi-puttini Piercarlo (2014), *L'educazione del paziente affetto da sindrome fibromialgica*, pp. 107-115, in Sarzi-puttini Piercarlo - Atzeni Fabiola - Cazzola Marco (curatori), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.

Stisi Stefano (2014), *L'approccio terapeutico globale al paziente fibromialgico: regole di comportamento,* pp. 97-105, in Sarzi-puttini Piercarlo - Atzeni Fabiola - Cazzola Marco (curatori), *Manuale pratico per il paziente affetto da sindrome fibromialgica*, Segraf, s.r.l., Secugnago.

Yunus Muhammad (2007), *Fibromyalgia and Overlapping Disorders: The Unifying Concept of Central Sensitivity Syndrome*, "Seminars in arthritis and rheumatism", vol. 36, n. 6, 2007, pp. 339-356.

Scheda sull'Autrice

Chiara Moretti è nata ad Atessa (provincia di Chieti) il 17 febbraio 1983. Si è laureata in Antropologia culturale ed etnologia nel 2011 presso l'Università degli studi di Bologna "Alma Mater Studiorum". Ha approfondito il suo lavoro di tesi magistrale svolgendo soggiorni di ricerca presso il Dipartimento di sociologia della Oregon State University (USA) e presso il Dipartimento di scienze sociali dell'Università di Strasburgo. Svolge attualmente un Dottorato di Ricerca in Sociologia e Antropologia Medica presso l'Università di Strasburgo in co-tutela internazionale di tesi con l'Università degli Studi di Perugia. È autrice di *A nervi tesi. Un'analisi antropologica della sindrome fibromialgica* (2013) e dei saggi: *Mon corps c'est contre ma nature !* : *histoires de corps réduits et récits révolutionnaires. Une analyse ethnographique de la fibromyalgie,* "Strathèse", n. 6, in stampa ; *Maladie, ou pour le dire mieux, le mal a dit. Racontez- moi comment tout a commencé,* "Revue des Sciences Sociales", n.53, 2015, pp. 58-65 ; *Coping with chronic pain in everyday life: The case of the Fibromyalgia Syndrome*, pp. 231-239, in Richards Rose – Creek Jennifer, *Chronicity, Care and Complexity* (2013). Curatrice, con Le Breton David, del Numero 53 della "Revue des Sciences Sociales" *Entre douleurs et souffrances* (2015). In AM ha pubblicato *Ricostruire un sapere: quando con SF si intende "solo fantasia" e "solo femminile"*, n. 38, 2014, pp. 457-471.

AM_43-46_2017-2018.indb 198 31/03/2020 08:54:47

Riassunto

Sympathetic Character. La retorica dell'inefficacia nei processi diagnostici della Sindrome Fibromialgica

La fibromialgia è una sindrome da dolore cronico complesso, non connesso a lesione tessutale, che interessa una fetta crescente della popolazione mondiale. La sintomatologia che la caratterizza è articolata e, allo stato attuale, i suoi meccanismi eziologici emergono come solo in parte chiariti. Ad oggi la diagnosi di fibromialgia viene emanata per esclusione, ossia posta solo quando il corteo sintomatologico che la persona riferisce non appare connesso a una patologia in atto e correlato, dunque, a precisi fattori eziopatologici. In questo articolo analizzo come i processi diagnostici nella sindrome fibromialgica prendono vita all'interno di uno specifico contesto clinico e di cura. In particolare l'attenzione è posta su come un sapere biomedico transazionale informi una pratica medica situata e come, proprio da quest'ultima, l'esperienza clinica emerga come elemento fondamentale in quel processo che permette la traduzione e il passaggio dal "sintomo" al "segno" nella sindrome.

Parole chiave: Sindrome Fibromialgica, sindromi medicalmente inspiegabili, dolore cronico, processi diagnostici.

Résumé

Sympathetic Character. La rhétorique de l'inefficacité dans les processus diagnostiques du syndrome fibromyalgique

La fibromyalgie est un syndrome de douleur chronique complexe, non lié à une lésion tissulaire, qui affecte une proportion croissante de la population mondiale. La symptomatologie qui la caractérise est articulée et, à l'heure actuelle, ses mécanismes étiologiques n'apparaissent que partiellement clarifiés. De nos jours, le diagnostic de fibromyalgie est émis par exclusion, c'est-à-dire qu'il n'est posé que lorsque le cortège symptomatique rapporté par la personne ne semble pas être lié à une pathologie en cours et donc dégagé des facteurs étiopathogéniques spécifiques. Dans cet article, j'analyse comment les processus diagnostiques du syndrome fibromyalgique prennent vie dans un espace clinique et de soins spécifique. En particulier, l'attention est portée sur comment un savoir biomédicale transnationale informe une pratique médicale situé et comment, à travers cette dernière, l'expérience clinique apparaît en tant que élément fondamental dans le processus qui permet la traduction et la transition du « symptôme » au « signe » dans le syndrome.

Mots clés: Syndrome fibromyalgique, syndromes médicalement inexpliqués, douleur chronique, processus diagnostiques.

AM_43-46_2017-2018.indb 199 31/03/2020 08:54:47

Resumen

Sympathetic Character. La retórica de la ineficacia en los procesos de diagnóstico del síndrome fibromialgico

La fibromialgia es un síndrome de dolor crónico complejo y no vinculado con una lesión que interesa una parte cada vez mayor de la población mundial. Los síntomas que la caracterizan están articulados y los mecanismos etiológicos parecen solo parcialmente explicados. Al día de hoy, la diagnosis de fibromialgia esta hecha por exclusión, o sea, es puesta solamente cuando los síntomas que la persona afectada reporta no aparecen vinculados con una particular patología y entonces con particulares factores etiopatológicos. En este articulo analizo cómo, dentro de un contexto clínico y de cura específicos, cobran vida los procesos diagnósticos dentro del síndrome de fibromialgia. En particular mi atención está puesta sobre la manera en la cual un saber biomédico transnacional informa una practica medica situada y además como, desde esta ultima, sobresalga la experiencia clínica en cuanto elemento fundamental que permite la traducción del «síntoma» a la «seña» en el síndrome.

Palabras clave: Síndrome fibromialgico, síndromes medicamente inexplicados, dolor crónico, procesos diagnósticos.

Abstract

Sympathetic Character. The rhetoric of inefficacy in the diagnostic processes of Fibromyalgia Syndrome

Fibromyalgia is a complex chronic pain syndrome, not related to tissue injury, that affects a growing proportion of the worldwide population. The symptomatology that characterizes the syndrome is articulated and, at present, its etiologic mechanisms emerge as only partially clarified. Currently, the diagnosis of fibromyalgia is posed by exclusion, that is, it is emanated only when the symptom cortege that the person reports does not appear to be caused by a pathology in progress and correlated, therefore, to specific etiopathological factors. In this article, I analyse the diagnostic processes in fibromyalgia syndrome within a specific clinical and care setting. In particular, the attention in posed on how a transnational biomedical knowledge informs a situated medical practice and how, from this latter, the clinical experience emerges as a fundamental element in that process that allows the translation and the transition from the "symptom" to the "sign" in the syndrome.

Keywords: Fibromyalgia Syndrome, medically unexplained syndromes, chronic pain, diagnosis.

AM_43-46_2017-2018.indb 200 31/03/2020 08:54:47

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 201-230

"Se solicita sangre tipo Zapata para todos mexicanos"

Donazione di sangue e diseguaglianze in Messico

Giulio Rizzoni

dottorato di ricerca in Etnologia e etnoantropologia, Sapienza Università di Roma
[giulio.rizzoni@gmail.com]

Una calda e piacevole mattina nella città di Oaxaca, capitale dell'omonimo stato del Messico Meridionale. Durante il tragitto che percorrevo abitualmente per raggiungere l'Hospital General Aurelio Valdivieso, notai un volantino attaccato precariamente a un palo della luce. «*Se solicita sangre tipo: Zapata para todos Mexicanos*» era la scritta impressa su una delle due facciate, con sullo sfondo il profilo inconfondibile del celebre rivoluzionario messicano. Si trattava di un volantino politico che invitava la popolazione della capitale del sud, la "verde Antequera", a unirsi alla marcia di protesta organizzata per l'aprile di quell'anno, il 2013, per contestare la riforma del sistema educativo del governo di Enrique Peña Nieto. Lo slogan impiegato in quella occasione è molto diffuso e richiama un aspetto comune della vita quotidiana in Messico – la ricerca di donatori sostitutivi – risignificandolo in chiave politica. «*Se solicita de manera urgente, sangre tipo B+ para el joven Ramón Antonio Juárez Acosta*»: mi era capitato diverse volte di imbattermi in annunci simili, concreta testimonianza delle difficoltà che si possono incontrare nella ricerca di donatori sostitutivi. La scarsa disponibilità del sangue come risorsa terapeutica all'interno del "sistema circolatorio"[(1)] messicano e la necessaria ricerca di donatori di sangue sono utilizzate in senso metaforico per richiamare i concittadini alla partecipazione politica durante le manifestazioni di protesta.

Nonostante la scarsissima diffusione della donazione volontaria non remunerata (circa il 4% sul totale dei donatori)[(2)], la donazione di sangue è un tipo di esperienza che molti messicani compiono nel corso della loro vita. Altrimenti si tratterebbe di uno slogan politico poco efficace. In Messico è infatti largamente maggioritario un modello che, per quanto

AM_43-46_2017-2018.indb 201 31/03/2020 08:54:47

riguarda il reclutamento dei donatori, responsabilizza quasi totalmente il paziente e il suo gruppo di cura.

Il modello teorico di funzionamento della donazione sostitutiva, o *donación familiar* come viene spesso chiamata, è lineare: qualsiasi paziente che ha bisogno di una terapia nella quale devono essere impiegati degli emoderivati deve assumersi la responsabilità di reclutare un numero congruo di donatori, per sostituire nelle riserve delle "banche del sangue" le risorse ematiche necessarie per il singolo trattamento. In un sistema centrato sulla donazione sostitutiva la responsabilità di fornire le risorse ematiche necessarie, che nei sistemi basati sulla donazione altruista è assunta in forma continuativa e maggioritaria da un gruppo relativamente compatto di donatori volontari abituali, viene dunque distribuita all'interno della società, in misura proporzionale alle esigenze terapeutiche. Il singolo paziente che necessita di un trattamento a base di emoderivati è considerato responsabile della sollecitazione del prezioso dono di sangue all'interno delle proprie reti sociali. Più serio è il problema medico in questione, più alta la quantità di risorse ematiche necessarie, più elevato il numero di donatori da reclutare.

In questo articolo intendo concentrarmi sul processo di reclutamento dei donatori da parte delle famiglie di pazienti, a partire dai risultati della ricerca etnografica condotta nei principali ospedali della città di Oaxaca[3], cercando di mostrare come la donazione sostitutiva contribuisca a rendere lo spazio terapeutico uno spazio di riproduzione e amplificazione delle diseguaglianze socio-economiche.

Donazione sostitutiva e dibattito antropologico

La donazione di sangue è stata oggetto di numerose analisi da parte degli scienziati sociali, a partire dall'importante contributo di Richard Titmuss, con il suo *The Gift Relationship* (Titmuss R. 1971). Il sociologo ed economista inglese, uno fra i più autorevoli teorici e sostenitori del modello del Welfare State britannico, ha sviluppato la prima analisi comparativa dei sistemi di raccolta e distribuzione del sangue, concentrandosi maggiormente sui casi degli Stati Uniti d'America e del Regno Unito. Nelle isole britanniche si era sviluppato, dopo la guerra, un sistema nazionalizzato, parte integrante del sistema di salute pubblico, che gestiva il prezioso tessuto umano come fosse una risorsa pubblica raccolta grazie all'altruismo dei cittadini inglesi e distribuita in termini universalistici, in

AM_43-46_2017-2018.indb 202 31/03/2020 08:54:47

relazione alle singole necessità mediche. La donazione dunque avveniva senza nessuna forma di remunerazione, all'interno di strutture pubbliche che redistribuivano il sangue raccolto secondo le esigenze dei pazienti. Negli Stati Uniti, invece, si era sviluppato un sistema molto più complesso, anche a causa dell'assenza di una qualsiasi forma di regolamentazione federale, con banche del sangue legate ad organizzazioni come la Croce Rossa, che impiegavano strategie simili a quelle del sistema sanitario britannico, e con un numero crescente di banche del sangue for-profit, che invece pagavano i donatori. Attraverso l'analisi comparata dei due sistemi di raccolta del sangue, l'obiettivo di Titmuss era dimostrare la superiorità dei sistemi basati sulla donazione altruista rispetto a quelli che rendevano legittima la remunerazione del donatore. La donazione altruista di sangue costituiva un simbolo politico denso ed efficace, un punto cruciale di articolazione fra lo Stato e i cittadini. Attraverso la donazione altruista, secondo il sociologo britannico, era possibile ottenere più risultati allo stesso tempo: assicurare un accesso egualitario per la popolazione alla preziosa risorsa terapeutica, stimolare la creazione di relazioni sociali collettive, e promuovere una forma di altruismo socialmente prodotto e indirizzato. Per sostenere le sue affermazioni Titmuss ha operato un discusso[4] recupero della teoria del dono di Mauss, che identificava nelle istituzioni di sicurezza sociale a lui contemporanee l'equivalente moderno del dono arcaico. Il sangue circolando come un dono all'interno del sistema sanitario produceva secondo Titmuss relazioni sociali positive, creando un circuito virtuoso alimentato da piccoli sacrifici individuali in vista di un più grande bene collettivo: la salute e la morale pubblica. Il "dono agli estranei" si configura così come una delle declinazioni del dono maussiano nella società di massa. Il terzo momento del dono maussiano, l'obbligo di ricambiare, viene assunto in una certa forma dallo Stato e dalle istituzioni, che rendono disponibile il sangue donato a prescindere dall'identità del destinatario e che gratificano il donatore con ricompense più o meno simboliche. A partire da questi presupposti Titmuss ha costruito un modello d'analisi tripartito, che rifletteva le peculiarità dei contesti presi in analisi. Al modello statunitense, che sanciva l'equiparazione del sangue ad un farmaco e quindi ad una merce, venivano contrapposti quello sovietico, centrato sulla donazione obbligatoria organizzata istituzionalmente, e quello britannico, fondato sulla donazione totalmente volontaria. Nel solco tracciato da Titmuss si sono sviluppate le più importanti e recenti riflessioni sulla donazione di sangue nell'ambito delle scienze sociali. A partire dagli anni '80 gli studiosi del M.A.U.S.S. (Movimento Anti-Utilitarista nelle Scienze Sociali) hanno elaborato un

AM_43-46_2017-2018.indb 203 31/03/2020 08:54:47

modello teorico che seppur condividendo alcune premesse con quello titmussiano se ne distanzia in maniera netta per quanto riguarda la valutazione del ruolo assunto dallo Stato. La donazione di sangue, dono anonimo a sconosciuti, è anche per Jacques Godbout, un emblematico "dono moderno". Mentre per Titmuss lo Stato era protagonista e promotore di pratiche di dono, per Godbout le donazioni di sangue persistono nonostante il ruolo negativo svolto dalle istituzioni. Lo Stato, impadronendosi di un dono personale, spersonalizzandolo e trasformandolo in una risorsa terapeutica, secondo Godbout, non crea legami fra persone concrete, mettendo così in pericolo quello che viene definito "lo spirito del dono" (Godbout J. 1992). In estrema sintesi, se Titmuss concentra le sue attenzioni sul ruolo giocato dalle istituzioni statali e da altre organizzazioni di intermediari nel produrre aree di tensioni morali antagoniste "all'egoismo possessivo del mercato", Godbout preferisce spostare il focus sulle motivazioni degli attori sociali e sulla loro capacità di creare delle reti solidali nonostante la presenza pervasiva dello Stato e del mercato. Negli ultimi vent'anni sono state prodotte diverse analisi che, sempre partendo dalle intuizioni di Titmuss, hanno aggiornato e allargato il campo d'indagine. In ambito sociologico è necessario segnalare i lavori di Kieran Healy (Healy K. 2006) e Philippe Steiner (Steiner P. 2001), che hanno studiato approfonditamente il quadro sociale, economico e politico nel quale si sviluppano i diversi sistemi di gestione del sangue come risorsa terapeutica, concentrandosi sulle strategie delle organizzazioni che raccolgono piuttosto che sulle motivazioni dei singoli donatori. Nel contempo in ambito antropologico è stato prodotto un numero crescente di etnografie sulla donazione del sangue in diverse parti del mondo, allargando così i confini di una riflessione che era rimasta ancorata principalmente al mondo euroamericano. Jacob Copeman si è dedicato allo studio della donazione del sangue in India, mostrando il complesso universo di significati che si coagulano intorno alla pratica medica (Copeman J. 2009). Kathleen Erwin (Erwin K. 2006), che ha svolto le sue ricerche sul sistema cinese, in linea con le riflessioni di Scheper-Hughes (Scheper-Hughes N. 1996, 2000, Scheper-Hughes N. - Wacquant L. 2004) e Lock (Lock M. 2002) sul traffico di organi nel mercato globale, ha messo efficacemente in evidenza come i rapporti di potere e le diseguaglianze socio-economiche influenzino in modo decisivo il "campo del sangue". In alcune circostanze, come quelle prese in esame dall'autrice, le strutture istituzionali della medicina e la forza del mercato indirizzano e convogliano il sangue in percorsi precisi, talvolta commerciali, nei quali si riflettono e si rafforzano gerarchie di genere, classe, status, livello socioeconomico.

AM_43-46_2017-2018.indb 204 31/03/2020 08:54:47

È quanto avvenuto in Cina negli anni successivi alla liberalizzazione economica, che ha provocato in alcuni contesti rurali una vera e propria epidemia di Aids. Diverse analogie sono riscontrabili con lo studio di Valentine (Valentine K. 2005) sul caso australiano, in cui vengono analizzate le tensioni e i conflitti sociali intorno alla donazione degli omosessuali e dei tossicodipendenti, questioni che chiamano in causa il dibattito intorno al tema dei modelli di cittadinanza. In questo senso la donazione del sangue può rappresentare un'azione che «conferma o abilita l'appartenenza ad una identità collettiva» (Valentine K. 2005: 159), in cui entrano in gioco politiche di inclusione ed esclusione, e che può diventare anche strumento di rivendicazione e riconoscimento da parte di quei gruppi che sono estromessi dal modello di cittadinanza dominante. In ambito italiano è necessario segnalare le ricerche del gruppo coordinato da Fabio Dei e Matteo Aria, in continuità con le quali si pone il presente lavoro. Il progetto, nato in seguito all'interesse di AVIS-Toscana per lo studio dei problemi di comunicazione interculturale legati alla donazione dei cittadini stranieri, si è in seguito esteso, giungendo a proporre una complessiva rilettura della letteratura antropologica sul dono e sulla donazione di sangue (Cozzi D. - Diasio N. 2008, Dei F. 2007, Dei F. - Aria M. - Mancini G.L. 2008). La ricerca qualitativa portata avanti dal gruppo di studiosi italiano si è concentrata in un primo momento sull'analisi dei programmi di sensibilizzazione rivolti ad alcuni specifici gruppi di migranti, come la comunità senegalese di Pisa (Cavazzini M. - Di Clemente C. 2007) e quella romena di Firenze (Di Giorgio S. - Mancini G.L. 2007), e in seguito si è interessata al sistema-sangue toscano nel suo complesso (Mancini G.L. 2012).

Di particolare rilevanza sono gli studi di Fabio Dei e Matteo Aria che hanno interrogato criticamente la letteratura antropologica soffermandosi soprattutto sulle tesi contrapposte di Titmuss e Godbout e introducendo un nuovo elemento nel dibattito: il protagonismo delle organizzazioni di intermediari, rappresentate in Italia dal mondo dell'associazionismo e in primis dall'Avis. Proprio grazie alle attività quotidiane che queste associazioni svolgono nei territori è possibile, secondo i due autori, costruire delle reti sociali durature in grado di rifornire strutturalmente i servizi sanitari. Tra le dicotomie che hanno caratterizzato il dibattito accademico sul dono di sangue (dono/merce; stato/mercato) si fa strada così un terzo attore che presenta una particolare importanza nel caso preso in considerazione dagli autori: l'associazionismo e le organizzazioni di intermediari.

AM_43-46_2017-2018.indb 205 31/03/2020 08:54:47

Rispetto al dibattito sinteticamente ricostruito come si inserisce il caso messicano della donazione sostitutiva?

La donazione sostitutiva in Messico pone delle questioni nuove e diverse.

Vi è innanzitutto una evidente differenza con la donazione altruista – che rimane la più studiata in ambito antropologico – legata all'anonimato del donatore e alla cosiddetta unilateralità del dono.

Titmuss considerava la condizione di anonimato del donatore necessaria per la stessa sopravvivenza della donazione altruista a sconosciuti. Proprio l'anonimato del donatore rendeva peculiare la struttura del dono di sangue rispetto ai doni arcaici studiati da Mauss. L'anonimato infatti era condizione di due aspetti fondamentali nel modello titmussiano di donazione altruista: l'assenza di controdoni da parte del ricevente e la distribuzione generalizzata delle risorse terapeutiche ottenute a tutti i cittadini protetti dal sistema sanitario inglese. Per Godbout, inoltre, il dono di sangue rappresenta il dono unilaterale per eccellenza, mosso esclusivamente da motivazioni di ordine morale e non dal desiderio di ottenere qualcosa in cambio. Queste affermazioni sono state formulate prendendo come punto di riferimento la donazione altruista per come si è sviluppata nella maggior parte dei paesi europei, in contrasto, esplicito nel caso di Titmuss, con quei modelli in cui era permessa la remunerazione del donatore. La donazione sostitutiva porta necessariamente a rivedere le considerazioni sul dono anonimo, volontario e unilaterale, che hanno fatto da perno al dibattito accademico. Innanzitutto cade in parte l'anonimato del donatore. Se un paziente necessita di trasfusioni la sua famiglia viene messa nella condizione di dover trovare delle persone disposte a donare in suo favore. Il sangue donato dai singoli donatori sostitutivi non viene trasfuso direttamente nel corpo del paziente in questione, ma va a rimpinguare le riserve della singola banca di sangue: se da un punto di vista medico il principio dell'anonimato rimane in piedi, in quanto il sangue che viene utilizzato per le terapie del singolo paziente proviene da donatori effettivamente anonimi, da un punto di vista sociale questo cade completamente. Il paziente infatti ha accesso alle cure solo se riesce a radunare il corretto numero di donatori sostitutivi, quindi il dono di sangue da parte dei donatori sostitutivi permette di fatto l'accesso al servizio trasfusionale di cui il paziente ha bisogno.

La donazione sostitutiva è dunque caratterizzata da relazioni dirette fra beneficiari e donatori, relazioni che possono essere imperniate, a seconda delle circostanze, sulla solidarietà, sull'altruismo disinteressato, sul potere e sul denaro. Nel processo di reclutamento dei donatori necessari

AM_43-46_2017-2018.indb 206 31/03/2020 08:54:47

i soggetti interessati devono esplorare diverse strategie, mettere a frutto le proprie risorse sociali ed economiche, coinvolgere parenti, amici o cercare di convincere degli sconosciuti a donare in loro favore, spesso dietro l'offerta di un compenso o di un rimborso spese.

Perde di significato in questo quadro uno dei nodi teorici centrali della donazione volontaria altruista, l'enigma del dono - cosa spinge un soggetto a donare il proprio sangue in forma anonima e altruista a favore di uno sconosciuto? La donazione sostitutiva si avvicina piuttosto a un modello debitorio: il paziente per ricevere le cure di cui ha bisogno contrae un "debito di sangue" con le strutture sanitarie cui si rivolge, debito che, non venendo ripianato da donazioni anonime di donatori altruisti, deve essere ripagato reclutando donatori sostitutivi.

La donazione sostitutiva in Messico

La donazione sostitutiva viene dunque stimolata da eventi improvvisi che possono sconvolgere la vita di chiunque: l'insorgere di una malattia, la necessità di effettuare una operazione chirurgica, il verificarsi di un incidente sono tutti eventi che colpiscono trasversalmente la società e che mettono i soggetti interessati nella condizione di dover trovare donatori sostitutivi.

Durante la ricerca etnografica, ho avuto modo di constatare direttamente l'eterogeneità dei donatori che si alternavano quotidianamente negli affollati spazi del più importante centro trasfusionale della città e dello stato di Oaxaca, il Centro Estatal de la Transfusión Sanguínea (Cets): uomini, donne, giovani, persone di mezza età, professionisti, impiegati, contadini e operai di lingua indigena, disoccupati e studenti, i donatori di sangue che ho incontrato a Oaxaca appartenevano alle componenti più diversificate della società. Nonostante ciò, immaginare la "domanda" di servizi trasfusionali, e il conseguente apporto di donatori, come fenomeni distribuiti equamente all'interno della società sarebbe decisamente fuorviante. Eziopatogenesi e accesso alle cure sono due dimensioni che devono essere considerate in relazione alla distribuzione delle ricchezze all'interno della società e al posizionamento dei singoli soggetti all'interno di un contesto gerarchico e altamente stratificato. Il Messico contemporaneo è un paese caratterizzato da fortissimi squilibri socioeconomici, un paese nel quale convivono enormi ricchezze e povertà estrema. Secondo il report "*Desigualdad Extrema en México*" (Esquivel G. 2015), pubblicato

AM_43-46_2017-2018.indb 207 31/03/2020 08:54:47

da Oxfam (Oxford Commitee for Famine Relief), il Messico fa parte del 25% dei paesi del mondo che presentano indici di diseguaglianza socio-economica più elevati: il 10% della popolazione più ricca possiede il 64,4% della ricchezza totale del paese e il potere d'acquisto di un salario minimo è diminuito drasticamente negli ultimi decenni, arrivando a stabilirsi al di sotto della soglia della povertà (*Ibidem*: 16). Nel 2014, secondo i dati diffusi da Coneval (Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social), circa 55 milioni di messicani vivevano al di sotto della soglia di povertà, il 46,2% della popolazione totale, mentre la povertà estrema interessava più di 11 milioni di messicani, il 9,5 % della popolazione. Gli stati del sud, Oaxaca, Chiapas e Guerrero, presentano percentuali ancora più elevate (65%-76,2% della popolazione al di sotto della soglia di povertà; 28%-31% in condizioni di povertà estrema). Le difficili condizioni economiche, la precarietà e la povertà delle occasioni lavorative, la mancanza di servizi essenziali sono tutte caratteristiche comuni alle regioni del cosiddetto Messico indigeno e alle periferie delle grandi metropoli. Del resto, diseguaglianze sociali e povertà in Messico sono tematiche che sono state più volte al centro di importanti studi antropologici (Lewis O. 1961, 1964, Lomnitz L.A. 1977, Higgins M.J. 1983, Murphy A.D. - Stepick A. 1991, Higgins M.J. - Coen T.L. 2000, Gutmann M.C. 2002). Anche per quanto riguarda il campo della salute, lo studio delle determinanti sociali e delle condizioni di accesso ai servizi costituisce uno dei filoni più importanti dell'antropologia medica e della medicina sociale messicana e messicanista (Aguirre Beltrán G. 1994, Menéndez E.L. 1981, 1985, 1990, Sesia P. 1996, Crowley M. 1999, Freyermuth G. 2003, Laurell A.C. 2007, Sesia P. 2011, Laurell A.C. 2013, Kierans C. 2015). Nonostante ciò, il peso delle diseguaglianze nell'accesso alla medicina trasfusionale non ha ricevuto attenzioni particolari. Fanno eccezione un articolo di Sandra Almeyda e Xochitl Terán Toledo (Almeyda S. - Terán Toledo X. 2009) e la tesi di laurea in Diritti Umani della stessa Sandra Almeyda, centrata sull'analisi del rapporto fra la cronica deficienza delle risorse ematiche nazionali e gli alti tassi di mortalità materna (Almeyda S. 2009).

Graciela Freyermuth e Paola Sesia, che recentemente hanno prodotto a loro volta diversi studi sulla mortalità materna (Freyermuth G. 2003, Freyermuth G. - Sesia P. 2009), sottolineano con forza il peso delle disuguaglianze nell'influenzare le determinanti sociali della salute che provocano queste morti. La *Secretaría de Salud* (Ministero della Salute) segnala che, nel 2005, il tasso di mortalità materna è stato decisamente alto, di 63,4 decessi ogni 100 mila nati vivi (Secretaría de Salud 2006b:

AM_43-46_2017-2018.indb 208 31/03/2020 08:54:47

138; secondo i dati del Who in Italia sono 4, in Francia 9, negli Stati Uniti 28), e che circa il 99% delle morti materne registrate fra il 2000 e il 2004 sono da considerare come evitabili (Secretaría de Salud 2006a: 16). Infatti, dal punto di vista tecnico, da ormai più di vent'anni sono disponibili interventi e strumenti adeguati per abbattere il tasso di mortalità materna, il che indica come il persistere di un così alto numero di morti materne nel paese sia un problema primariamente politico, piuttosto che tecnico o tecnologico (Meneses S. - Freyermuth G. - Meléndez D. 2009: 33). La distribuzione dei tassi di mortalità materna riflette le differenze socioeconomiche fra le diverse regioni del paese: il triste primato dei tassi di mortalità materna è infatti condiviso dagli stati del sud, Oaxaca, Guerrero e Chiapas.

Nei lavori del gruppo del Ciesas-Sureste e Ciesas-Pacífico Sur, centri di ricerca nei quali lavorano le due antropologhe, viene affermata con forza la relazione fra le diseguaglianze sociali e l'accesso difficoltoso ai servizi di salute, sottolineando come le dinamiche di subordinazione, esclusione e discriminazione operino lungo i diversi assi, interrelati e intersecanti, del genere, della "etnia/razza" e della classe. Nello stato di Oaxaca, così come nei vicini stati di Guerrero e Chiapas, sono gli abitanti delle zone rurali, delle regioni indigene e delle periferie metropolitane, prive delle infrastrutture e dei servizi basilari, a vivere in condizioni di povertà estrema e a sperimentare le maggiori difficoltà di accesso a servizi di salute adeguati e di qualità. Alle difficoltà strutturali, relative alla debolezza della rete dei presidi sanitari in queste zone, si sommano gli ostacoli politici, le condizioni attraverso le quali si può ottenere l'accesso a un servizio, e infine il carico di discriminazioni alle quali devono sottostare negli ospedali.

Le riflessioni svolte da Sesia e Freyermuth sulla mortalità materna in Messico vengono confermate dalle dinamiche che caratterizzano l'accesso al sangue come risorsa terapeutica. Il sangue, viaggiando su un circuito parallelo di "produzione", raccolta e distribuzione, si mostrerebbe, sotto alcuni aspetti, meno soggetto a dinamiche di accaparramento e distribuzione ineguale rispetto ad altri beni e risorse terapeutiche. La possibilità di utilizzare le proprie risorse sociali, mettendo insieme un alto numero di donatori, per ottenere l'accesso al servizio, potrebbe sembrare infatti una modalità di accesso più "democratica" rispetto, ad esempio, al pagamento degli alti compensi della medicina privata. Sulla base di questi presupposti il processo di reclutamento dei donatori è considerato essere una responsabilità quasi esclusiva dei pazienti, mentre il compito delle strutture sanitarie diventa principalmente quello di stabilire l'idoneità dei

AM_43-46_2017-2018.indb 209 31/03/2020 08:54:48

donatori, di processare il sangue raccolto e di distribuirlo secondo regole prestabilite. Nel caso in cui un utente non riesca a soddisfare le richieste del centro trasfusionale viene ritenuto responsabile della sostituzione incompleta e si provvede con strumenti alternativi per sanare il "debito di sangue" contratto con le strutture sanitarie[5].

Il modello rappresentato dalla donazione sostitutiva tende a sottovalutare come il peso delle disuguaglianze incida in maniera strutturale nel processo di composizione del pool di donatori, delimitando un range di risorse disponibili, di azioni che si possono compiere, di itinerari percorribili e di spese sostenibili. Il posizionamento specifico occupato dai soggetti, la loro condizione di maggiore o minore "vulnerabilità strutturale" – tornerò nelle conclusioni su questo concetto – delimitano il campo delle azioni possibili, al punto da rendere quasi grottesca la colpevolizzazione degli utenti "irresponsabili". L'impatto delle disuguaglianze sociali nel determinare un accesso più o meno lineare alla risorsa-sangue emerge chiaramente se ci confrontiamo con l'analisi dei diversi percorsi di ricerca dei donatori e del processo di composizione del pool di donatori. Si tratta di un processo che mette soggetti che occupano uno specifico posizionamento all'interno di un contesto sociale, gerarchicamente organizzato e caratterizzato da profonde diseguaglianze, nella condizione di dover utilizzare al meglio le proprie risorse economiche e sociali per far fronte alle richieste impositive delle istituzioni.

Il reclutamento dei donatori

César[6] ha 42 anni ed è nato e cresciuto a La Merced del Potrero, piccolo *pueblo* in mezzo alla Sierra Sud di Oaxaca. Qui ha trascorso tutta l'infanzia e la giovinezza; i suoi genitori parlavano due varianti diverse della lingua zapoteca, ma erano soliti comunicare in castigliano con i figli e per questo motivo César ha acquisito una competenza solo passiva dello zapoteco. Ha lavorato gran parte della sua vita come contadino, ma negli ultimi dieci anni era passato al settore delle costruzioni trasferendosi a Huatulco, nella regione turistica della costa. Si era sposato a 25 anni con l'attuale moglie, conosciuta a La Merced del Potrero, e con essa ha avuto cinque figli che all'epoca della mia ricerca avevano un'età compresa fra i 3 e i 14 anni. Improvvisamente la sua vita è stata sconvolta da un evento drammatico. A partire dal maggio del 2011, Miguel, il secondogenito della famiglia, ha iniziato a manifestare diversi sintomi preoccupanti: febbri ripetute,

AM_43-46_2017-2018.indb 210 31/03/2020 08:54:48

spossatezza, una condizione generale di sofferenza che ha spinto il padre a rivolgersi al locale *centro de salud*. In un primo momento i sintomi del ragazzo sono stati sottovalutati, gli sono stati indicati dei medicinali generici per abbassare la febbre, e le sue condizioni sono migliorate inducendo il padre a ipotizzare una guarigione. Il malessere di Miguel è ricomparso il mese successivo ma anche in questa occasione il medico si è limitato a prescrivere farmaci e riposo. Il malessere continuava a tormentare il piccolo Miguel e nel mese di settembre César lo ha riportato al *centro de salud* per un controllo, preoccupato da un nuovo peggioramento. Il medico questa volta, allarmato, ha ipotizzato la possibile causa della sofferenza: alcuni dei sintomi potevano indurre a pensare a una forma di leucemia. Le risorse per effettuare dei test attendibili non erano però presenti nella zona di La Merced del Potrero ed è iniziato così per la famiglia di Miguel un lungo percorso attraverso i diversi livelli di assistenza dello stato. Il primo passo è stato l'ospedale della città di Pochutla, a un'ora e mezza di distanza. Nella struttura i medici, preoccupati dalle condizioni di salute del bambino, hanno consigliato il trasporto d'urgenza all'Hospital General Aurelio Valdivieso, nella capitale dello stato, nel quale erano disponibili le tecnologie e le professionalità per dare una diagnosi definitiva e per iniziare, in caso di necessità, una terapia. In fretta e furia César è tornato al *pueblo* per prendere il necessario e mettere insieme una discreta somma di denaro, che prevedeva di utilizzare per le spese del viaggio, dell'alloggio e dei servizi medici dei quali il figlio avrebbe potuto avere bisogno. Per raccogliere circa 6000 *pesos*, César è stato costretto a chiedere diversi prestiti ad alcuni compaesani. Era affiliato al *Seguro Popular*[7], ma prevedeva saggiamente una serie di spese ulteriori, dato che, stando alle sue parole: «*Uno nunca sabe qué te va a cubrir este seguro y qué no te va a cubrir, siempre sale algo que uno tiene que pagar…*» (César: 24/07/2013). La previsione di César si dimostrò corretta, dato che lo spostamento in ambulanza risultava essere non coperto dall'assicurazione. Solo per poter trasportare Miguel nell'ospedale di Oaxaca gli è stato chiesto di pagare 3000 *pesos*. In seguito a una contrattazione con il conducente dell'autoambulanza, César è riuscito a ottenere di poter pagare la metà, condividendo il viaggio con un altro paziente e la sua famiglia. Insieme al figlio, dunque, ha affrontato il viaggio notturno da Pochutla verso la capitale dello stato, nel retro di un'ambulanza condiviso con altre 3 persone, una vecchia signora sulla barella e due parenti ad assisterla. Sconfortato dalla situazione, ha preso in braccio il figlio malato, cercando di farlo dormire durante le circa 6 ore di viaggio previste. Arrivati a destinazione, Miguel è stato subito ricoverato. La diagnosi di leucemia veniva nel contempo

AM_43-46_2017-2018.indb 211 31/03/2020 08:54:48

confermata e il piccolo veniva subito sottoposto a un primo ciclo di chemioterapia. L'impatto della malattia di Miguel sull'equilibrio familiare è stato devastante. César ha deciso di abbandonare il lavoro per stare vicino al figlio, trasferendosi a vivere a Oaxaca, alternando lavori informali di vario tipo e dedicando la maggior parte del suo tempo al figlio malato. Durante i primi cinque mesi di permanenza è riuscito a farsi dare un aiuto dalla Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (Cdi). L'istituzione indigenista si è occupata di pagare a César e a Miguel l'alloggio nella pensione che si trova a pochi isolati dall'ospedale (costo: 20 *pesos* a notte, 3000 *pesos* per 5 mesi). Terminati i cinque mesi César è riuscito a raggiungere un accordo con i gestori della pensione: in cambio di lavoro gratuito nella manutenzione e pulizia della struttura lui avrebbe potuto alloggiarvi gratis. L'inaspettato e tragico evento ha comportato una lunga serie di cambiamenti nella vita della famiglia: la perdita della principale fonte di risorse economiche, la divisione del nucleo familiare, la sempre più intensa frequentazione degli spazi ospedalieri, la progressiva crescita dei debiti contratti per fare fronte alle spese di permanenza nella capitale e alle terapie di Miguel. César durante i due anni passati a Oaxaca si è avvicinato a diversi gruppi evangelici, con cui è entrato in contatto proprio all'Hospital General, davanti al quale i predicatori sono soliti effettuare i loro sermoni. All'interno del tortuoso percorso terapeutico del figlio, César è entrato in contatto con il Cets più volte. La prima volta che si è affacciato allo sportello del centro trasfusionale, per richiedere l'autorizzazione al rilascio degli emoderivati necessari per il trattamento del figlio, è stata in corrispondenza del primo ricovero: in quella occasione gli sono stati richiesti quattro donatori. Fortunatamente gli altri membri della famiglia, saputa la conferma della diagnosi, si stavano recando nella capitale, e non è stato dunque complicato soddisfare le richieste del centro. Hanno donato César, sua moglie, suo fratello e un cugino della moglie. La famiglia si è sobbarcata i costi del viaggio per i tre che dovevano raggiungere la capitale e il giorno successivo tutti e quattro si sono recati al Cets per donare. Purtroppo, dei quattro aspiranti donatori due sono stati respinti per ragioni mediche e César si è trovato a dover trattare per saldare il suo debito con il Centro[8]. Nel corso di due anni César ha dovuto confrontarsi con la donazione di sangue diverse altre volte. Lui stesso è stato donatore di piastrine per aferesi[9] direttamente per il figlio. Ha deciso, quasi subito, di non portare più i donatori da La Merced del Potrero, perché gli sarebbe venuto a costare troppo. La seconda volta che ha dovuto cercare donatori è stato circa sei mesi prima del nostro incontro. Anche in questa occasione gli sono stati richiesti quattro

AM_43-46_2017-2018.indb 212 31/03/2020 08:54:48

donatori. César ha deciso di recarsi nella vicina Escuela de Medicina, cercando di convincere alcuni giovani studenti a donare per lui. Nonostante le difficoltà, è riuscito a incontrare due persone disponibili a donare senza ricevere alcun compenso. Durante la ricerca nell'atrio dell'università ha incontrato anche una persona che si era offerta di donare a pagamento, ma indispettito dalla richiesta César non lo ha ascoltato e ha continuato a cercare. Si sono recati a donare dunque in tre, i due studenti e lo stesso César, e fortunatamente sono risultati tutti idonei. Tuttavia anche questa volta è stato costretto a pagare una *cuota de recuperación* per il donatore mancante (168 *pesos*). Dopo la donazione, César si è sentito in dovere di offrire una colazione ai due giovani studenti, terminata la quale ha deciso anche di corrispondergli una piccola cifra, per pagarsi il trasporto verso casa.

La storia di César permette di avere una prima visione chiara dei problemi che si possono incontrare nel processo di reclutamento dei donatori e mostra la situazione di difficoltà complessiva all'interno della quale si iscrivono le richieste di sostituzione delle unità ematiche da parte delle strutture sanitarie.

Il primo aspetto che è all'origine di molti dei problemi che gli utenti incontrano nella composizione del pool di donatori, evidente nel caso di César, è sicuramente la distanza geografica del centro di raccolta nel quale si devono recare rispetto alla zona di residenza. La concentrazione degli ospedali che offrono un servizio di assistenza di terzo livello nella zona metropolitana di Oaxaca determina l'afflusso nella capitale di un grande numero di utenti provenienti dalle diverse regioni dello stato. L'Hospital General Aurelio Valdivieso, al quale il Cets offre i propri servizi come *banco de sangre*, è uno dei due ospedali più importanti destinati alla *población abierta*[10] e agli affiliati al *Seguro Popular*. Per questa ragione, la maggioranza dei pazienti viene qui indirizzata in seguito a un percorso terapeutico iniziato in un centro di primo livello, proseguito in un ospedale di secondo livello, e che termina nell'ospedale della capitale. Uno studio condotto sulla mortalità materna nell'ospedale Aurelio Valdivieso (Calvo Aguilar, Morales García, Fabián Fabián 2010: 664) segnala che, nel 2010, il 65% circa dei pazienti dell'ospedale era stato lì indirizzato da altre strutture sanitarie, e la maggior parte di essi provenivano dai numerosi piccoli centri rurali, dispersi nelle diverse regioni dello stato; l'89% dei casi analizzati dagli autori erano sprovvisti, all'arrivo, di ogni regime di protezione sociale.

Situazioni come quella raccontata da César sono molto frequenti.

AM_43-46_2017-2018.indb 213 31/03/2020 08:54:48

Genaro, campesino zapoteco di 43 anni, residente anch'egli nella zona di Pochutla, nell'aprile del 2013 si trovava nella città di Oaxaca con Olivia, sua moglie, per cercare di comprendere la natura del malessere che aveva colpito il figlio di 8 anni e iniziare un percorso terapeutico. Ho fatto la sua conoscenza nell'atrio dell'ospedale, mentre attendeva di essere ricevuto dalla specialista in oncologia infantile che aveva seguito il caso del piccolo Andrés. Genaro mi ha raccontato il percorso che lo aveva portato nella capitale:

> «Allá en Pochutla, en el hospital, me lo llevé con el doctor particular donde siempre lo he llevado cuando mi niño estaba mal. Y luego le dio calentura, y luego le pasó, y regresó otra vez calentura al tercer día, entonces regresamos con el doctor. Vamos a ver lo que tiene, y salimos con mi nena, al hospital de Pochutla, él nos mandó al hospital porque tenía duda. De Pochutla nos mandaron por acá. Nos dijeron que es leucemia, pero no está grave todavía. Es una enfermedad que uno tiene que aguantar mucho tiempo» (Genaro: 25/04/2013)[11].

La diagnosi di leucemia ha trovato Genaro e Olivia totalmente impreparati, lontani dalla casa e dal lavoro, costretti a confrontarsi con una patologia complessa, che non conoscevano e che li avrebbe sottoposti a un carico crescente di pressioni, preoccupazioni e spese.

> «Estamos viviendo acá. Hay una estancia allá del hospital, 20 pesos están cobrando, dicen, pero dice que ahí hay pulgas, no está limpio. Puede uno enfermarse allá y luego entra y sale del hospital, prefiero quedarme en las calles. Estamos durmiendo allá afuera en frente del hospital. Si tenemos que quedarnos, el hospedaje está carísimo, no tenemos, tenemos que buscar un cuarto, porque ya no queremos quedarnos en la calle ¿Empieza a llover? Dormir en la calle ya no se va a poder, demasiada lluvia, sobre todo si empieza a llover mucho. En temporada seca se puede hacer, pero el otro día fue muy pesado, toda la noche, toda la tarde, se llena de agua. [...] Me pidieron 4 donadores para mi hija, yo traje dos, y los dos pendientes tengo que encontrarlos todavía, es que apenas me alcanza el dinero. Hay gente que cobra para las donaciones de sangre, por eso les digo: sì se consigue la sangre, pero si tienes dinero. Yo nunca he donado la sangre, hice las pruebas, porque quería donar para mi hijo, pero nada. Estaba desvelado y no me aceptaron» (Genaro: 25/04/2013)[12].

Durante il periodo che avevano passato nella capitale, nell'attesa dei risultati degli esami ai quali Andrés era stato sottoposto, Genaro e Olivia avevano dunque deciso di passare le notti nel bivacco improvvisato nei pressi di uno degli ingressi dell'ospedale, dormendo sui sedili sotto la pensilina o sul suolo. Essendo la fine del mese di aprile, il clima era ancora abbastanza stabile, e cominciavano in quei giorni a farsi avanti le prime piogge della stagione. Molte persone decidono di fare la stessa scelta

AM_43-46_2017-2018.indb 214 31/03/2020 08:54:48

della coppia, da un lato per risparmiare quella che, rispetto alle finanze esigue di cui dispongono molti oaxaqueñi, viene considerata una spesa eccessiva, dall'altro per stare il più vicino possibile ai pazienti ricoverati in un luogo sconosciuto, e che da molti è considerato pericoloso. Di fatto, il bivacco che si estende al lato dell'ingresso dell'Hospital è spesso talmente affollato da non permettere l'utilizzo per tutti della panchina che corre lungo la pensilina che funge da tetto. Riparati dagli agenti atmosferici da un "muro" di teli di plastica, i parenti dei pazienti sono spesso costretti a dormire sul suolo, sopra qualche cartone, protetti dalle coperte che sono riusciti a rimediare. In questa situazione i due hanno dovuto spendere una parte del denaro che avevano con loro per convincere degli studenti della vicina Escuela de Medicina a donare in proprio favore. Vivendo a circa otto ore di distanza dalla capitale, sarebbe stato molto difficile per la coppia convincere propri conoscenti a recarsi a donare nella capitale senza assumersi i costi del trasporto, dell'alloggio e dei pasti per le quattro persone interessate. Il caso di Genaro e Olivia ci mostra inoltre un aspetto ulteriore che rende la distanza dai centri di raccolta un problema significativo: le conseguenze di viaggi lunghi e difficoltosi sullo stato fisico e psicologico degli aspiranti donatori. Infatti se questi si sottopongono al processo di valutazione dell'idoneità del donatore dopo un viaggio notturno in furgoncino di sei-otto, fino a dieci ore, in condizioni fisiche dunque non ottimali, è probabile che vengano rifiutati.

Difficoltà simili sono state incontrate da Guillermo, anch'egli padre di una bambina affetta da leucemia. Nel momento in cui ci siamo conosciuti, Guillermo, che per vivere fa l'autista nella zona di Juchitán, stava assistendo la figlia durante una sessione di chemioterapia. Nato e vissuto nell'Istmo, Guillermo parla una variante dello zapoteco, ma non la usa in famiglia perché la moglie parla mixteco. Dopo l'inizio del percorso terapeutico della figlia ha abbandonato il lavoro per poter seguire da vicino l'evolversi della malattia. Anche nel suo caso le difficoltà nella ricerca dei donatori si vanno a inserire in un quadro complessivo molto problematico, caratterizzato da esigue risorse finanziarie e ingenti richieste di denaro.

Guillermo ha dovuto più volte assecondare le richieste del Cets, riuscendo la prima volta a reclutare cinque donatori fra i suoi parenti e amici dell'Istmo, assumendosi i costi del trasporto, dell'alloggio e di un piccolo extra e ottenendo, la seconda volta, l'aiuto da parte di una infermiera dell'ospedale, che è riuscita a trovare persone disposte a donare per la bambina. Lo stato d'animo di Guillermo, mentre cerca di soddisfare le

AM_43-46_2017-2018.indb 215 31/03/2020 08:54:48

richieste da parte dell'ospedale e del *banco de sangre*, è ben descritto dalle parole che riporto di seguito, tratte da un'intervista svolta nel reparto di oncopediatria dell'Hospital General:

> «Ellos tienen el banco lleno de unidades, y ¡no te dan! ¡No te dan! A veces se topa uno con la burocracia...Pero tienes que aguantar, ¿me entiendes? si tú te pones en contra… pues, es como el salmón, pues, no puede ir demasiado contra la corriente, es muy difícil. Aquí es como la vida del salmón. Mejor cuadrarme y seguir luchando. Me pusieron muchos obstáculos, demasiados, pero gracias a Dios lo hemos podido superar, y como le digo, pudiéndose arreglar, porque tengo amigos, tengo amistades, tengo primos, tengo tíos, que me dijeron: "Mira mi hijo, aquí te podemos dar". Es la vida jodida de uno, si tú levantas la mano, si tú levanta la voz... lo ves todo los días lo que pasa con los que se quejan, con los que se ponen en contra, ¿no? ¿Qué hacemos nosotros los jodidos? Porque es la vida de nuestros hijos que está en riesgo. Día a día nuestros hijos luchan por su vida, yo le agradezco a Dios cada día de que mi hija amanezca. La vida de nuestros hijos no nos espera, y ellos [en el Cets] nos presionan… Nunca me apoyaron regalándome la sangre... siempre: "Sabes qué, pues ¡tráelos! [los donadores]"» (Guillermo: 30-06-2013)[13].

Risulta evidente dalle parole di Guillermo come i soggetti che vengono responsabilizzati nella ricerca dei donatori, il più delle volte, non sono assolutamente nelle condizioni di potersi dedicare "in serenità" a questa operazione. Nel momento in cui un paziente e il suo gruppo di cura arrivano all'Hospital General, per ragioni impreviste o in seguito a un lungo percorso diagnostico, si scontrano sistematicamente con rilevanti barriere all'accesso, fra le quali ci interessa da vicino la questione delle risorse ematiche. Mi sembra importante sottolineare come le spese e le fatiche profuse nella ricerca dei donatori si sommino ai costi che già si devono sostenere per garantire le cure necessarie nel singolo caso, nonostante l'introduzione del *Seguro Popular*.

Emerge un altro tema comune: l'indebitamento dei nuclei familiari per far fronte alle spese mediche. Insieme alle spese volte a sostenere la terapia del paziente, teoricamente e selettivamente coperte dal *Seguro Popular*, bisogna anche considerare i costi indiretti per il trasporto, l'alloggio e il sostentamento del gruppo di gestione della cura per la durata della terapia. Fattore ancor più importante è la sottrazione ai soggetti coinvolti delle normali fonti di sostentamento. Gli affiliati al *Seguro Popular* sono infatti perlopiù lavoratori informali, urbani e rurali, che, nel momento in cui perdono ore e giornate di lavoro, cercando di guarire, nel caso dei pazienti, o di assistere i propri cari, nel caso del gruppo di gestione della terapia, vedono svanire le proprie fonti di reddito. Il caso di César è esemplificativo di questo aspetto. Per seguire da vicino il figlio durante

AM_43-46_2017-2018.indb 216 31/03/2020 08:54:48

gli anni di terapia nella capitale, egli ha smesso di lavorare nel settore delle costruzioni, riuscendo a racimolare lo stretto indispensabile alternando piccoli lavori saltuari nella capitale. Nel frattempo, per supportare le spese impreviste delle terapie e la vita nella città di Oaxaca, César ha accumulato diversi debiti con alcuni familiari e compaesani.

Sostanzialmente diverso rispetto ai casi descritti finora è quello di Graciela, Javier e della piccola Leticia. Nonostante l'Hospital General Aurelio Valdivieso sia destinato principalmente alla *población abierta*, allo stato attuale è frequentato anche da membri della classe medio-alta, soprattutto quando questi si confrontano con una patologia le cui terapie presentano costi elevati. In diversi casi ho conosciuto persone che avevano deciso di iscriversi al *Seguro Popular* per usufruire del programma *Gastos Catastróficos*, che per l'appunto garantisce la copertura contro spese mediche elevate che potrebbero avere effetti devastanti sui bilanci di una qualsiasi famiglia messicana. Graciela e Javier sono una coppia di mezza età e di classe medio-alta. Entrambi laureati, la donna lavora come contabile presso l'associazione di avvocati nella quale lavora il marito. Vivono nella zona residenziale di San Felipe del Agua e condividono l'ambiente con l'alta borghesia oaxaqueña. La loro vita è stata sconvolta improvvisamente dalla diagnosi di leucemia che ha colpito la figlia, Leticia. A causa della patologia diagnosticata alla figlia, Graciela e Javier sono entrati in contatto con il Cets numerosissime volte nel corso degli ultimi 2 anni. Nonostante la continua richiesta di donazioni sostitutive, sono sempre riusciti a raccogliere il numero corretto di donatori, grazie anche alla posizione di prestigio del marito all'interno del mondo dei professionisti della capitale.

> «Yo nunca encontré problemas para buscar donadores, porque yo vivo acá, siempre he vivido acá, digamos que la gente que conozco, o sea, afortunadamente mucha gente que viene rápido, y siempre hay alguien que me ayuda, alguien que viene de la ciudad. Yo por mi parte los donadores que traigo han sido amigos, familiares, en el caso de mi nena, que requiere mucha sangre últimamente, muchas plaquetas, pero sí son amigos, familiares, amistades muy cercanas, compadres de mi esposo, que tengan una relación con mi hija, para que vengan es necesario que tu tengas con ellos una relación muy fuerte. Y ellos regresan varias veces, son los mismos por mi hija, por el tipo de sangre» (Graciela: 20/05/2013)[14].

Durante il percorso terapeutico della figlia, Graciela ha toccato con mano le profonde difficoltà nelle quali si trovavano le altre famiglie di bambini colpiti da leucemia per portare avanti le terapie, famiglie nella maggior parte dei casi di una classe sociale ben differente dalla sua.

> «A mí en particular lo que me interesó fue de los niños de oncopediatría. Esto fue lo que motivó para crear la asociación. Esto empezó porque a mí

AM_43-46_2017-2018.indb 217 31/03/2020 08:54:48

> me llamó la atención el tipo de gente que se atiende aquí en el hospital civil, que son un 80% de escasos recursos, aparte de que en el estado de Oaxaca la población es muy.... con un grado geográfico digamos muy disperso, muy alejado. Entonces la gente que viene acá normalmente sus comunidades están a 12 horas, que son de alto grado de marginación, no tienen a veces para comer, con todos los gastos que hay...» (Graciela: 23/05/2013)[15].

Per supportare economicamente le famiglie dei bambini che passano attraverso il reparto di oncopediatria dell'Hospital General, Graciela ha contribuito a dare vita a "*Morando Bajo la Esperanza*", associazione civile che raccoglie fondi, organizza campagne di sensibilizzazione e gestisce il sostegno economico per alcune famiglie particolarmente in difficoltà. Tra i diversi problemi che si trovano ad affrontare, come il costo imprevisto delle cure, dell'alloggio e del sostentamento nella capitale, uno fra i più comuni riguarda proprio il reclutamento dei donatori. Per questa ragione l'associazione, che nel momento in cui vi sono entrato in contatto era attiva solo da un anno e sei mesi, ha posto fra i suoi primi obiettivi la creazione di reti sociali di supporto per la donazione sostitutiva e la sensibilizzazione verso la donazione altruista, con risultati per il momento deludenti.

Nonostante le energie spese e le diverse iniziative di sensibilizzazione portate avanti, principalmente nelle scuole della capitale e all'interno dello stesso ospedale, gli sforzi dell'associazione nel tentativo di creare una rete di donatori sostitutivi disponibili per i bambini affetti da leucemia non hanno ancora prodotto risultati significativi.

Conclusioni

Mi sembra a questo punto giunto il momento di trarre alcune considerazioni conclusive sul processo di reclutamento dei donatori. Se consideriamo i casi qui descritti, rimane attuale, nonostante i tre decenni passati, quanto affermava Michael Higgins, antropologo statunitense che ha svolto a partire dagli anni Settanta importanti ricerche sulla povertà urbana nella città di Oaxaca:

> «Health is a constant problem for the urban poor in Oaxaca. [...] Ill health is literally and processually costly to the poor. Literally, it is costly in the terms of prices for the visits to doctors and the cost of the medicine, even if the medicine is gotten at discount from the government health services. Processually, it is costly because the poor must take themselves out their paid labor time to seek care, and for most people that time and money

AM_43-46_2017-2018.indb 218 31/03/2020 08:54:48

> are no retrievable. The urban poor in Oaxaca do not get any kind of sick leave. Also, they must use their unpaid labor time to seek care, which takes time away from replenishing activities, thus adding to the general cost of attaining care. This is further complicated by the fact that all the health services in Oaxaca, either public or private, consume great amounts of time in transportation there and in waiting to see the doctor. Thus, to maintain their levels of health to be able to work, the urban poor must in fact take time away from work» (Higgins M.J. 1983: 77)[16].

Al giorno d'oggi, esattamente come nel 1983, le conseguenze economiche della malattia e della terapia, specialmente quando si tratta di patologie complesse che richiedono terapie ad alto costo, possono essere devastanti. L'introduzione del *Seguro Popular* non è riuscita a porre rimedio efficacemente a questo problema. Il lavoro informale e precario, le scarse disponibilità economiche, la povertà, la scarsa diffusione di servizi e infrastrutture, il sottofinanziamento cronico del sistema sanitario, il suo carattere esclusivo e non universalista, sono tutti aspetti di fondamentale importanza nel continuare a determinare un accesso ai servizi di salute ampiamente diseguale.

La logica della donazione sostitutiva si inscrive perfettamente in un simile panorama. Se infatti, da un punto di vista puramente teorico, il reclutamento di donatori all'interno delle proprie reti sociali sembrerebbe poter limitare il peso giocato dalle diseguaglianze (sono d'altra parte numerosi i lavori antropologici che descrivono le reti di parentela, amicizia e conoscenza cui fanno ricorso nella quotidianità i messicani più poveri e marginalizzati [Higgins 1983, Higgins - Coen 2000, Lomnitz 1977]), l'etnografia permette di mettere in evidenza come nei casi concreti quelle diseguaglianze incidano eccome. A pesare in maniera particolare, lo abbiamo visto, è la distribuzione geografica: poiché i servizi trasfusionali sono concentrati nella capitale dello stato, chiunque abbia bisogno di ricorrervi dovrà garantire il trasporto e il soggiorno dei donatori in città oppure, strategia più frequente, cercare donatori locali che offrano il loro sangue dietro compenso. A rendere difficoltosa la ricerca di donatori sostitutivi contribuisce inoltre il valore che il sangue acquisisce come mezzo per ripagare il "debito ematico" che si contrae con le strutture sanitarie. Il proprio sangue in questo sistema diventa uno strumento con cui è possibile venire in soccorso di parenti e amici e anche per questo vengono spesso utilizzate delle somme in denaro per convincere i donatori, i quali sono spesso restii a donare in favore di persone che non appartengono alla propria rete sociale ristretta per timore di "sprecare" una risorsa preziosa di cui potrebbero aver bisogno.

AM_43-46_2017-2018.indb 219 31/03/2020 08:54:48

Il caso dell'accesso al sangue come risorsa terapeutica mette dunque in evidenza in maniera efficace le contraddizioni di una logica di assistenza sanitaria che se ha esteso, con il *Seguro Popular*, la possibilità di copertura a fasce della popolazione prima escluse, non riesce tuttavia a garantire una effettiva accessibilità ai servizi di salute. Riprendendo le considerazioni che Ciara Kierans sviluppa analizzando la medicina dei trapianti in Messico, e che si possono estendere ai problemi qui studiati, è possibile affermare che la medicina trasfusionale non è uno "spazio di soccorso o di salvezza" ma diventa un luogo nel quale le divisioni sociali sono non solo riprodotte, ma rafforzate e intensificate (Kierans C. 2015: 20). Il quadro complessivo che emerge è eticamente sconcertante e politicamente disturbante. Un quadro nel quale la capacità di mobilitazione delle risorse sociali (numero di donatori che si riesce a mobilitare) e la capacità di mobilitazione delle risorse economiche (possibilità di superare le difficoltà incontrate attraverso l'utilizzo di ingenti somme di denaro) determinano la possibilità o meno di ricevere l'assistenza medica necessaria in tempo rapido. Si tratta di diseguaglianze che è necessario scomporre e analizzare. A tal proposito mi sembra utile riprendere il concetto di "vulnerabilità strutturale", proposto da Quesada, Hart e Bourgois:

> «In our conceptualization, structural vulnerability is a positionality. The vulnerability of an individual is produced by his or her location in a hierarchical social order and its diverse networks of power relationships and effects […]. Individuals are structurally vulnerable when they are subject to structural violence in its broadest conceptualization. This includes the interface of their personal attributes – such as appearance, affect, cognitive status – with cultural values and institutional structures» (Quesada J. - Hart L.K. - Bourgois P. 2011: 3)[17].

Il concetto di vulnerabilità strutturale si dimostra particolarmente adatto a dare conto delle dinamiche di cui ci stiamo occupando, in quanto sottolinea l'importanza del posizionamento degli individui in uno spazio sociale gerarchico attraversato da relazioni di potere ineguali. Nella società oaxaqueña le diseguaglianze sociali sono particolarmente evidenti, con una circoscritta classe benestante, composta principalmente dal ceto politico, dai professionisti e dagli imprenditori, e una vasta ed eterogenea massa di persone che vive e sopravvive ai margini della società, composta dagli abitanti delle regioni indigene e delle periferie urbane (Murphy A.D. - Stepick A. 1991). In questo contesto la stratificazione territoriale, sociale ed economica costituisce un vero e proprio ostacolo strutturale al reperimento delle risorse ematiche. Il concetto di vulnerabilità strutturale risulta, allo stesso tempo, utile per demistificare il discorso dei professionisti del settore della medicina trasfusionale che tende a respon-

AM_43-46_2017-2018.indb 220 31/03/2020 08:54:48

sabilizzare i soggetti rispetto al mancato raggiungimento del numero di donatori richiesti. La capacità di mobilitare risorse sociali ed economiche non può essere ridotta a una questione di agency, di possibilità di agire in uno spazio sociale, ma va intesa anche e soprattutto in relazione alle costrizioni che influiscono sul processo di composizione del pool di donatori, limitando le opzioni disponibili per la scelta. Questo passaggio mi sembra particolarmente importante in un contesto come quello messicano, nel quale negli ultimi decenni il principio di responsabilizzazione del paziente si è prepotentemente imposto al centro delle politiche sanitarie, stabilendo i limiti di intervento da parte dello Stato nel campo della salute. Un'eccessiva enfasi sulla natura intenzionale e trasformativa dell'azione dei subordinati, l'immaginazione dei soggetti come perfettamente in grado di intendere e controllare le conseguenze delle proprie azioni, riproducono sul piano analitico un discorso politico che tende ad individualizzare le responsabilità dei fenomeni sociali (Quesada J. - Hart L.K. - Bourgois P. 2011). Sfidare criticamente questo tipo di modelli analitici assume un'importanza particolare nel Messico contemporaneo dato che l'enfasi sulle responsabilità individuali dei "soggetti irresponsabili" è sempre più importante nella costruzione delle politiche pubbliche. Le contraddizioni che caratterizzano la donazione sostitutiva possono essere un ottimo spunto per confrontarsi criticamente con una certa retorica – che ha sempre maggiore spazio nell'ambito delle politiche di salute di matrice neoliberista – secondo la quale è attraverso la "valorizzazione" del capitale sociale dei singoli individui che si può far fronte all'"inevitabile" riduzione della spesa pubblica in salute, a prescindere dalle condizioni materiali di esistenza di questi soggetti e del peso delle disuguaglianze (Minelli M. 2007, 2012).

Note

(1) Riprendo questa metafora dallo studio condotto da Kathleen Erwin sulla compravendita di sangue in Cina negli anni Novanta (Erwin K. 2006, 2009), per sottolineare come la circolazione del sangue e la sua trasformazione, da tessuto umano a prodotto terapeutico, avvengano in una maniera altamente strutturata, all'interno di un sistema che vede la partecipazione necessaria di istituzioni predisposte a questo scopo e di cittadini disponibili a dare il proprio sangue, attraverso la mediazione di professionisti della salute e l'utilizzo di tecnologie e conoscenze biomediche specialistiche.

(2) In Messico la donazione remunerata è stata resa illegale dal 1987, in seguito alla crisi del sistema-sangue nazionale determinato dalla pandemia di Hiv-Aids (Sepúlveda Amor J. - de Lourdes García M. Domínguez Tórix J.L. -Valdespino Gómez J.L. 1989). Dopo quella data ha acquisito sempre maggiore importanza il sistema sostitutivo che è tuttora largamente maggioritario nel

AM_43-46_2017-2018.indb 221 31/03/2020 08:54:48

paese, nonostante le istituzioni responsabili indichino come obiettivo centrale il raggiungimento del 100% di approvvigionamento da donatori altruisti. Lo stato di Oaxaca si attesta ben al di sotto della media nazionale con solo lo 0,55% di donazione altruista. La donazione volontaria e altruista rimane dunque estremamente minoritaria e con scarsi margini di crescita nel prossimo futuro. Le ragioni delle difficoltà di espansione della donazione di tipo altruista sono diverse e meritano di essere sinteticamente riassunte. Innanzitutto è emerso dalla ricerca etnografica come, soprattutto negli stati del sud che presentano i tassi di donazione altruista più bassi, le istituzioni responsabili non portino avanti dei programmi di sensibilizzazione su larga scala. Il personale sanitario che lavora nel settore concentra i propri sforzi principalmente all'interno dei centri trasfusionali e delle banche del sangue, portando avanti tutte le operazioni necessarie per l'accoglienza del donatore e per la trasformazione del fluido corporeo da questi donato in una preziosa risorsa terapeutica. Molto rare invece sono le occasioni in cui il personale specializzato sviluppa dei progetti per la promozione della donazione altruista, obiettivo dichiarato ma raramente perseguito attivamente. Rilevanti sono anche le evidenti difficoltà strutturali che rendono difficoltoso ampliare la platea dei possibili donatori. Nello stato di Oaxaca, ad esempio, nel momento in cui è stata effettuata la ricerca non erano disponibili "unità mobili" per organizzare giornate di donazione itineranti. Per questioni di sicurezza diagnostica le banche del sangue autorizzate erano quasi totalmente concentrate nella capitale dello stato, lontana fino a 10 ore di distanza dalle regioni più periferiche. Infine, dal punto di vista dei donatori, non va sottovalutato il valore che il sangue acquista all'interno del sistema sostitutivo. Donare il proprio sangue in uno specifico momento può essere una risorsa importante per rispondere alle richieste da parte delle istituzioni sanitarie in casi che riguardano un proprio parente o amico. Diverse interviste condotte con alcuni donatori abituali hanno fatto emergere una certa ritrosia a privarsi del proprio sangue per aiutare uno sconosciuto, nel momento in cui quello stesso sangue può risultare necessario per venire in soccorso di qualcuno all'interno delle proprie reti sociali. Infine non va sottovalutato l'alto grado di sfiducia nei confronti delle istituzioni, riscontrabile nei frequenti dubbi dei donatori rispetto alla reale destinazione del sangue donato e ai possibili utilizzi commerciali di questo.

(3) La ricerca sulla donazione di sangue nella città di Oaxaca è durata 14 mesi ed è stata svolta principalmente negli spazi del più importante ospedale statale, l'Hospital General Aurelio Valdivieso, che ospita anche il vertice del "sistema circolatorio" oaxaqueño, il Centro Estatal de la Transfusión Sanguínea (Cets), grazie al supporto economico e logistico dell'Avis - Toscana, del Centro de Investigación y Estudios Superiores en Ciencias Sociales - Unidad Pacífico Sur (Ciesas). La ricerca è stata svolta nell'ambito delle attività della Missione Etnologica Italiana in Messico (Meim) sostenuta dal Ministero degli Affari Esteri (Mae) e presieduta dal prof. Alessandro Lupo dell'Università La Sapienza di Roma.

(4) Per un quadro completo sulla ricezione del volume in campo accademico cfr. (Fontaine P. 2002). In ambito antropologico è necessario segnalare le critiche di Edmund Leach e Mary Douglas che imputano a Titmuss un utilizzo approssimativo della teoria antropologica, soprattutto in relazione all'uso a loro giudizio improprio delle teorie sul dono di Mauss (Fontaine P. 2002: 425)

(5) In Messico sono presenti "banche del sangue" istituzionali e private, distinte dal bacino di utenza ma soprattutto dal tipo di meccanismi che regolano il flusso ematico in entrata e in uscita. Nelle strutture istituzionali per garantire l'accesso al sangue in mancanza del numero stabilito di donatori è possibile che vengano utilizzati dei documenti – *carta compromiso* – nei quali il beneficiario si impegna a racimolare in un tempo definito il numero di donatori mancanti. Nel Cets di Oaxaca, durante il periodo della ricerca, veniva invece richiesta una somma in denaro, *cuota de recuperación*, proporzionale alle possibilità finanziarie del paziente in questione. Le "banche del sangue" private invece utilizzano un sistema basato su una cauzione in denaro. Il paziente

AM_43-46_2017-2018.indb 222 31/03/2020 08:54:48

deve dunque lasciare alla struttura una somma proporzionale al numero di donatori mancanti, avendo la possibilità di recuperare il denaro portando i donatori in un secondo momento. La questione della legittimità di queste strategie all'interno di un quadro normativo che criminalizza il mercato degli emoderivati è di difficile analisi e esula dall'oggetto di questo articolo (cfr. Rizzoni G. 2016: parr. 3.4, 3.5, 5.3).

(6) I nomi propri delle persone coinvolte nella ricerca sono fittizi.

(7) In Messico il diritto a ricevere assistenza medica dipende dalla tipologia di assicurazione sanitaria posseduta, e questa varia in relazione alle condizioni lavorative del soggetto (lavoratori pubblici-Issste; lavoratori autonomi-Imss). Nel 2003 è stata introdotta una forma di assicurazione sanitaria popolare (*Seguro Popular*) che si è posta l'ambizioso obiettivo di estendere la copertura sanitaria ai lavoratori informali, la cosiddetta *población abierta*, precedentemente privi di un diritto formale nell'accesso ai servizi di salute. Per un'analisi critica del Seguro Popular cfr. Laurell A.C. 2007, 2013.

(8) Il riferimento è alle *cuotas de recuperación* impiegate dal Cets, cfr. nota 5

(9) Il termine aferesi indica un gruppo di procedure atte a rimuovere dal sangue alcune delle sue componenti (piastrine, plasma) reimmettendo nel corpo del donatore il resto del fluido vitale da questi donato.

(10) La *población abierta* è costituita in Messico da quella larga fetta di popolazione di lavoratori del settore informale tradizionalmente esclusi dai sistemi di welfare istituzionale per la quale è stato introdotto il Seguro, Popular.

(11) «A Pochutla, nell'ospedale, l'ho portato dal medico privato dove l'ho sempre portato quando mio figlio stava male. Poi gli è venuta la febbre e subito dopo gli è passata, ma al terzo giorno gli è tornata di nuovo, quindi siamo tornati dal dottore. Andiamo a vedere che cos'ha, e andiamo con la mia bambina all'ospedale di Pochutla, ci ha mandato il dottore all'ospedale perché aveva dei dubbi Dall'ospedale di Pochutla ci hanno mandato qui. Ci hanno detto che è leucemia, però ancora non è grave. è una malattia che uno deve resistere per molto tempo» (Genaro: 25/04/2013).

(12) «Stiamo vivendo qui. C'è un posto dove stare, là, vicino all'ospedale, ti prendono 20 pesos, dicono, però si dice che là ci sono le pulci, non è pulito. Uno si può ammalare lì e poi entra ed esce dall'ospedale, preferisco rimanere per strada. Stiamo dormendo là fuori di fronte all'ospedale. Se dobbiamo fermarci in città, l'alloggio è carissimo, non ce l'abbiamo, dobbiamo cercare una stanza in affitto perché non vogliamo più dormire per strada. Se inizia a piovere? Non si può più dormire per strada, troppa pioggia, soprattutto se inizia a piovere molto. Nella stagione secca si può fare, però l'altro giorno è stato molto pesante, tutta la notte, tutto il pomeriggio, si riempie tutto d'acqua. [...] Mi hanno chiesto 4 donatori per mia figlia, io ne ho portati due e due che mancano devo ancora trovarli,è che i soldi mi bastano appena. C'è gente che si fa pagare per le donazioni, per questo dico: sì, il sangue si può trovare, però se hai i soldi. Io non ho mai donato il sangue, ho fatto le prove, perchè volevo donare per mio figlio, ma niente. Ero rimasto sveglio tutta la notte e non mi hanno preso» (Genaro: 25/04/2013).

(13) «Loro hanno la banca piena di unità, e non te le danno! Non te le danno! A volte ci si scontra con la burocrazia… però uno deve resistere, mi capisci? Se tu ti metti contro… beh, è come il salmone, non può andare troppo contro la corrente, è molto difficile. Qui è come la vita del salmone. Meglio armarsi e continuare a lottare. Mi hanno messo molti ostacoli, troppi, però grazie a Dio li abbiamo potuti superare e, le dico, potendosi sistemare le cose, perché ho amici, ho amicizie, ho cugini, ho zii, che mi hanno detto: "Guarda, tesoro, qui possiamo aiutarti". È la vita fottuta di uno, se tu alzi la mano, se tu alzi la voce… lo vedi tutti i giorni cosa succede a quelli che protestano, no? Che facciamo noi, i fottuti? Perché è la vita dei nostri figli che è a rischio. Giorno dopo giorno i nostri figli lottano per la loro vita, io ringrazio Dio tutti i giorni che mia figlia si svegli il mattino. La vita dei nostri figli non ci aspetta, e loro [nel Cets] ci mettono pressione… non mi hanno mai sostenuto regalandomi il sangue… sempre: "Sai che c'è, portali! [i donatori]» (Guillermo: 30-06-2013).

(14) «Io non ho mai avuto problemi nella ricerca dei donatori, perché io vivo qui, ho sempre vissuto qui, diciamo che la gente la conosco, cioè, fortunatamente molta gente è venuta rapidamente,

AM_43-46_2017-2018.indb 223 31/03/2020 08:54:48

e c'è sempre qualcuno che mi aiuta, qualcuno che viene dalla città. Per quanto mi riguarda i donatori che porto sono amici, familiari, nel caso di mia figlia, che ha bisogno di molto sangue ultimamente, molte piastrine, però sì, sono amici, familiari, amicizie molto strette, compadres di mio marito, che hanno un rapporto con mia figlia, affinché vengano è necessario che tu abbia con loro un rapporto molto stretto. E loro tornano diverse volte, sono gli stessi per mia figlia, per il tipo di sangue» (Graciela: 20/05/2013).

(15) «A me in particolare mi hanno interessato i problemi dei bambini di oncologia pediatrica. Questo è stato quello che mi ha spinto a creare l'associazione. Abbiamo iniziato perché mi aveva colpito il tipo di persone che vengono a curarsi all'ospedale, che sono per l'80% di scarse risorse economiche, oltre al fatto che nello stato di Oaxaca la popolazione è molto… a livello geografico diciamo molto dispersa, molto distanziata. Quindi la gente che viene qui, normalmente le loro comunità sono a 12 ore di distanza, e sono comunità con un alto grado di emarginazione, a volte non hanno di che mangiare, con tutte le spese che ci sono» (Graciela: 23/05/2013).

(16) «La salute è un problema costante per i poveri urbani a Oaxaca. [...] La cattiva salute è letteralmente e progressivamente costosa per i poveri. Letteralmente, è costosa per via delle spese per le visite ai dottori e per i prezzi delle medicine, anche se queste vengono prese scontate dai servizi di salute del governo. Progressivamente, è costosa perché i poveri devono rinunciare a ore di lavoro pagato per cercare assistenza, e per molte persone quel tempo e quei soldi non sono recuperabili. II poveri urbani a Oaxaca non godono di nessun tipo di congedo per malattia. [...] Tutto ciò è ulteriormente complicato dal fatto che tutti i servizi di salute a Oaxaca, sia pubblici che privati, fanno consumare una grande quantità di tempo nel raggiungerli e nell'attesa di poter vedere un dottore. In definitiva, per mantenere un livello di salute adeguato a poter lavorare, i poveri urbani devono sottrarre tempo al lavoro» (Higgins 1983: 77).

(17) «Nella nostra concettualizzazione, la vulnerabilità strutturale è una posizionalità. La vulnerabilità di un individuo è prodotta dalla sua posizione in un ordine sociale gerarchico e dalle diversi reti di relazioni di potere con i loro effetti. Gli individui sono strutturalmente vulnerabili quando sono soggetti alla violenza strutturale nella sua concettualizzazione più ampia. Questo include connessione delle loro caratteristiche personali – quali l'aspetto, gli affetti, lo status cognitivo –, con i valori culturali e le strutture istituzionali» (Quesada - Hart - Bourgois 2011: 3).

Bibliografia

Aguirre Beltrán Gonzalo (1994 [1955]), *Programas de salud en la situación intercultural*, Universidad Veracrizana, Jalapa, México.

Almeyda Sandra (2009), *La escasez de sangre para transfusiones es una violación a los derechos humanos. Mortalidad materna por hemorragias en México: un indicador*, tesi di laurea magistrale in "Derechos Humanos", México Df: Universidad Iberoamericana.

Almeyda Sandra - Terán Toledo Xochitl (2009), *Mortalidad materna y escasez de sangre: una violación a los derechos humanos*, in Freyermuth Graciela - Sesia Paola (curatrici), *La muerte materna. Acciones y estrategias hacia una maternidad segura*, México: Ciesas, Comité Promotor por una Maternidad sin riesgos en México.

Calvo Aguilar Omar - Morales García Víctor Edilberto - Fabián Fabián Jaime (2010), *Morbilidad materna extrema en el Hospital General Dr. Aurelio Valdivieso*, "*Ginecología Y Obstetricia De México*", vol. 78, n. 12, pp. 660-8, Servicios de Salud de Oaxaca.

Cavazzini Martina - Di Clemente Chiara (2007), *Conversando di doni e donazione di sangue con migranti senegalesi pisani*, "Religioni e società", n. 58, pp. 56-58.

CONEVAL (2014). *Indicadores de acceso y uso efectivo de los servicios de salud de afiliados al Seguro Popular*. México, Df: Coneval.

Copeman Jacob (2009), *Veins of devotion. Blood donation and religious experience in North India*, Rutgers University Press, Brunswickm N.J.

AM_43-46_2017-2018.indb 224 31/03/2020 08:54:48

Cozzi Donatella - Diasio Nicoletta (2008), *Introduzione. Linguaggi e legami di sangue: dono, corpi, appartenenze*, "La Ricerca Folklorica", n. 58, pp. 3-17.

Crowley Megan (1999), *Culture, Class and Bodily Meaning: An Ethnographic Study of Organ Transplantation in México*, "Polar: Political Legal Anthropology Review", vol. 22, n. 2, pp. 129-138.

Dei Fabio (2007), *Il sangue degli altri. Culture della donazione tra gli immigrati stranieri in Italia.* Avisbook, Firenze.

Dei Fabio - Aria Matteo - Mancini Giovanni Luca (curatori) (2008), *La donazione del sangue. Per un'antropologia dell'altruismo*, Pacini, Pisa.

Di Giorgio Sonia - Mancini Giovanni Luca (2007), *Immigrati romeni, donatori esangui,* "Religione e Società", n. 58, pp. 69-82.

Erwin Kathleen (2006), *The Circulatory System: Blood Procurement, Aids and the Social Body of China,* "Medical Anthropology Quarterly", vol. 20, n. 2, pp.139-159.

Esquivel Gerardo (2015), *Desigualdad extrema en México. Concentración del poder económico y político*, México, Df, Oxfam.

Farmer Paul (2003), *Pathologies of Power. Health, Human Rights and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkley.

Fontaine Philippe (2002), *Blood, Politics and Social Science. Richard Titmuss and the Institute of Economic Affairs, 1957-1973*, "Isis", n. 93, pp. 401-434.

Freyermuth Graciela (2003), *Las mujeres de humo: Morir en Chenalhó, género, etnia y generación, factores constitutivos del riesgo durante la maternidad*, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.

Freyermuth Graciela - Sesia Paola (curatrici) (2009), *La muerte materna. Acciones y estrategias hacia una maternidad segura*, Comité Promotor por una Maternidad sin Riesgos, CIESAS, Instituto Nacional de las Mujeres, México.

Godbout Jacques (1992), *L'esprit du don*, La Découverte, Paris.

Gutmann Matthew C. (2002), *The romance of democracy: Compliant defiance in contemporary México*, University of California Press, Berkeley.

Healy Kieran (2006), *Last Best Gifts. Altruism and the market for human blood and organs*, Chicago University Press, Chicago.

Higgins Michael J. (1983), *Somos tocayos: Anthropology of urbanism and poverty*, University Press of America, Lanham, MD.

Higgins Michael J. - Coen Tania (2000). *Streets, bedrooms & patios: The ordinariness of diversity in urban Oaxaca: ethnographic portraits of street kids, urban poor, transvestites, discapacitados, and other popular cultures*, University of Texas Press, Austin.

Kierans Ciara (2015), *Biopolitics and Capital: Poverty, Mobility and the Body-intransplantation in México,* "Body and Society", vol.21, n.3, pp. 42-65.

Laurell Asa Cristina (2007), *Health system reform in México: a critical review,* "International Journal of Health Services", vol. 37, n. 3, pp. 515–535.

Laurell Asa Cristina (2013), *Impacto del seguro popular en el sistema de salud mexicano*, Colección Clacso-Crop, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires.

Lewis Oscar (1961), *Antropología de la pobreza: Cinco familias*, Fondo de Cultura Económica, México.

Lewis Oscar (1964), *Los hijos de Sánchez: Autobiografía de una familia mexicana*, México, Joaquín Mortiz.

Lock Margareth (2002), *Twice dead. Organ transplants and the reinvention of death*, University of California Press, Berkeley.

Lomnitz Larissa Adler (1977), *Networks and marginality: Life in a Mexican shantytown*, Academic Press, New York.

AM_43-46_2017-2018.indb 225 31/03/2020 08:54:48

Mancini Giovanni Luca (2012), *Donatori e istituzioni: antropologia del sistema sangue in Toscana*, Tesi di Dottorato in Etnologia e Etnoantropologia (Xxiv ciclo), Sapienza Università di Roma.

Menéndez Eduardo Luis (1981), *Poder, estratificación y salud: análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. D.F., Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Edición de la Casa Chata, México.

Menéndez Eduardo Luis (1985), *Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina,* "Nueva Antropología", vol. VII, n. 28, pp. 11-28.

Menéndez Eduardo Luis (1990), *Antropología médica: Orientaciones, desigualdades y transacciones*, D.F., SEP, México.

Meneses Sergio - Freyermuth Graciela - Meléndez David (2009), *Acceso universal y gratuito a la atención obstétrica. La necesidad de modificaciones sistémicas para la definición de una política de salud materna,* pp. 31-36, in Freyermuth Graciela - Sesia Paola (curatrici), *La muerte materna. Acciones y estrategias hacia una maternidad segura*, Ciesas, Comité Promotor por una Maternidad sin riesgos en México, México.

Minelli Massimiliano (2007), *Capitale sociale e salute: Una bibliografia ragionata*, Morlacchi, Perugia.

Minelli Massimiliano (2012), *Capitale sociale e salute*, pp. 13-52, in Cozzi Donatella (curatrice), *Le parole dell'antropologia medica: Piccolo dizionario*. Morlacchi, Perugia.

Murphy Arthur D. - Stepick Alan (1991), *Social inequality in Oaxaca: A history of resistance and change*, Temple University Press, Philadelphia.

Quesada James - Hart Laurie K. - Bourgois Philippe (2011), *Structural vulnerability and health: Latino migrant laborers in the United States*, "Medical Anthropology", vol. 30, n. 4, pp. 339-362.

Rizzoni Giulio (2016), *"La sangre no se compra ni se vende, pero…" I percorsi del sangue nella città di Oaxaca, Messico,* Tesi di dottorato (Xxvii ciclo), Sapienza Università di Roma.

Scheper-Hughes Nancy (1996), *Theft of life: the globalization of organ stealing rumours,* "Anthropologu Today", n. 12, pp. 3-11.

Scheper-Hughes Nancy (2000), *The global traffic in human organs,* "Current Anthropology", vol. 41, n. 1, pp. 191-224.

Scheper-Hughes Nancy - Wacquant Loic (curator) (2004), *Corpi in vendita. Interi e a pezzi,* Ombre Corte, Verona.

SECRETARÍA DE SALUD 2006a. *La mortalidad en México, 2000-2004. Muertes evitables: magnitud, distribución y tendencias*. DF: Secretaría de Salud, México.

SECRETARÍA DE SALUD 2006b. *Salud: México 2001-2005, Información para la rendición de cuentas*. DF: Secretaría de Salud, México.

Sepúlveda Amor Jaime - de Lourdes García M. - Domínguez Tórix J.L. - Valdespino Gómez .J.L. (1989), Prevention of HIV transmission through blood and blood products: experiences from Mexico, "Bulletin of the Pan American Health Organization", vol. 23, n. 1-2, pp. 108-114.

Sesia Paola (1996). *«Women come here on their own when they need to»: prenatal care, authoritative knowledge, and maternal health in Oaxaca*. "Medical Anthropology Quarterly", vol. 10, n. 2, pp. 121-140.

Sesia Paola (2009). *Muerte materna y desigualdad social*, pp. 201-217, in Freyermuth Graciela - Sesia Paola (curatrici), *La muerte materna. Acciones y estrategias hacia una maternidad segura*, Ciesas, Comité Promotor por una Maternidad sin riesgos en México, México.

Sesia Paola (2011), *El papel de la desigualdad social en la muerte de mujeres indígenas en Oaxaca durante la maternidad. Aportes desde una epidemiología social y una antropología médica crítica*, in Haro - Menéndez (curatori), *Epidemiología sociocultural: Un diálogo en torno a su sentido, métodos y alcances*, Lugar Editorial, Buenos Aires.

Steiner Philippe (2001), *Don du sang et don d'organes: le marché et le marchandises fictives*, "Revue française de sociologie", vol. 42, n. 2, pp. 347-354.

AM_43-46_2017-2018.indb 226 31/03/2020 08:54:48

Titmuss Richard (1971), *The Gift Relationship. From Human Blood to Social Policy,* The New Press, New York.

Valentine Kylie (2005), *Citizenship, identity, blood donation,* "Body and Society", vol. 11, n. 2, pp. 113-128.

Scheda sull'Autore

Giulio Rizzoni è dottore di ricerca in Etnologia e Etnoantropologia con una tesi sulla donazione di sangue in Messico. Ha conseguito il dottorato nel 2016 presso l'Università di Roma La Sapienza. Ha svolto ricerca etnografica in seno alla Missione Etnologica Italiana in Messico (Meim) a partire dal 2010, realizzando un primo lavoro sugli itinerari terapeutici dei pazienti affetti da diabete mellito di tipo 2 nel municipio huave di San Mateo del Mar, Oaxaca. In seguito si è rivolto allo studio del sistema sanitario messicano e delle recenti riforme del settore.

Riassunto

"Se solicita sangre tipo Zapata para todos mexicanos". Donazione di sangue e diseguaglianze in Messico

In Messico la donazione di sangue altruista conosce una limitatissima diffusione ed è largamente maggioritaria la donazione sostitutiva. Questo sistema prevede la sostituzione degli emoderivati nelle riserve dei centri trasfusionali con dei donatori sostitutivi, reclutati dal paziente e dal suo gruppo di cura. Ogni paziente dovrà, per poter accedere alle cure, reclutare un numero congruo di donatori, proporzionale al consumo previsto di emoderivati. In quest'articolo mi propongo di descrivere e analizzare il processo di reclutamento dei donatori partendo dall'analisi delle storie raccolte durante la ricerca etnografica (2013-2014) nei corridoi dell'Hospital General della città di Oaxaca, nel Messico del Sud. Cercherò di mostrare come la responsabilizzazione dei pazienti nella ricerca dei donatori sostitutivi costringa soggetti, che occupano posizioni differenziate all'interno di una società gerarchica e ineguale come quella oaxaqueña, nella condizione di dover fare utilizzo delle proprie risorse sociali ed economiche per poter accedere all'assistenza medica di cui necessitano. La condizione di "vulnerabilità strutturale" di un settore maggioritario della società oaxaqueña viene resa esplicita e amplificata da un sistema che responsabilizza il paziente per il reperimento di donatori e che, conseguentemente, lo colpevolizza in caso di fallimento. La capacità di mobilitare efficacemente risorse sociali ed economiche, necessarie le seconde per sostenere i costi del viaggio, del vitto e dell'alloggio per i donatori, o per convincere sconosciuti a donare in proprio favore, diventa così un fattore discriminante per determinare un accesso più o meno lineare o difficoltoso agli emoderivati.

AM_43-46_2017-2018.indb 227 31/03/2020 08:54:48

Metterò dunque in luce come il sistema di donazione sostitutiva contribuisca a rendere la terapia uno spazio di riproduzione e amplificazione delle diseguaglianze sociali.

Parole-chiave: Donazione di sangue, Salute Pubblica, Antropologia Medica, Salute e Diseguaglianze, Vulnerabilità Strutturale.

Résumé

"Se solicita sangre tipo Zapata para todos mexicanos". Don du sang et inégalités au Mexique

Au Mexique le don de sang altruiste a connu une diffusion très limitée, tandis que la majorité du sang est récoltée grâce au don de compensation. Ce système prévoit la substitution des dérivés du sang dans les centres de transfusion avec l'intervention de donneurs de compensation, recrutés par le patient et son groupe de soin. Pour pouvoir accéder aux soins chaque patient doit recruter un numéro spécifique de donneurs, proportionnel à la consommation prévue de dérivés du sang. Dans cet article je décris et j'analyse le processus de recrutement de donneurs à partir des histoires que j'ai pu collecter pendant ma recherche ethnographique (2013-2014) dans les couloirs de l'Hospital General de la ville de Oaxaca, dans le Mexique du Sud. Je cherche à montrer de quel façon la responsabilisation des patients dans la recherche des donneurs de compensation contraint les sujets, différemment disposés dans une société hiérarchisée et inégale comme celle de l'état de Oaxaca, à l'utilisation des leurs ressources sociales et économiques pour pouvoir accéder à l'assistance médicale dont ils ont besoin. La condition de "vulnérabilité structurale" d'un secteur majoritaire de la société oaxaqueña est ainsi explicitée et amplifiée par un système qui responsabilise le patient pour le recrutement des donneurs et, par conséquent, le culpabilise lorsqu'il échoue. La capacité de recruter de manière efficace des ressources sociales et économiques, nécessaires ces dernières pour soutenir les coûts du voyage, du logé et du nourri pour les donneurs, ou pour convaincre des inconnus à donner eux-mêmes en compensation, devient de cette manière un facteur discriminant pour déterminer un accès plus ou moins linéaire ou difficile aux dérivés du sang. Je mets en lumière comment ce système de don du sang contribue à rendre la thérapie une espace de reproduction et amplification des inégalités sociales.

Mots-clés: Don du sang, Santé Publique, Anthropologie de la Santé, Santé et Inégalités, Vulnerabilité Structurelle.

AM_43-46_2017-2018.indb 228 31/03/2020 08:54:48

Resumen

"Se solicita sangre tipo Zapata para todos mexicanos". Donación de sangre y desigualdades en México

En México la donación de sangre altruista conoce una difusión muy limitada y es mayoritaria la donación de reposición. Este sistema contempla la sustitución de los hemoderivados en las reservas de los centros de transfusión por medio de donadores sustitutivos, reclutados por el paciente y su grupo de gestión de cura. Cada paciente, para poder acceder a los tratamientos, tiene que reclutar un número preciso de donadores, proporcional al consumo esperado de hemoderivados. En este artículo voy a describir y analizar el proceso de reclutamiento de los donadores a partir del análisis de las historia recolectadas durante mi investigación etnográfica (2013-2014) en los pasillos del Hospital General de la ciudad de Oaxaca, en el Sur de México. Voy a mostrar como la responsabilización de los pacientes en la búsqueda de los donadores de reposición obliga a los sujetos, quienes ocupan diferentes posiciones en la muy jerarquizada y desigual sociedad oaxaqueña, a utilizar sus propios recursos sociales y económicos para poder acceder a la atención médica que necesitan. La condición de "vulnerabilidad estructural" de un vasto sector de la sociedad oaxaqueña es explicitada y ampliada por un sistema que responsabiliza al paciente en el reclutamiento de los donadores y que, por consecuencia, lo culpabiliza si no logra cumplir con el requisito. La capacidad de movilizar de manera eficaz los recursos sociales y económicos, necesarios estos últimos para sustentar los gastos del viaje, de la comida y del hospedaje para los donadores, o para convencer a desconocidos a donar en sustitución, se vuelve un factor discriminante para determinar un acceso más o menos linear o difícil a los hemoderivados. Voy a evidenciar cómo el sistema de donación de reposición contribuye a transformar la terapia en un espacio de reproducción y amplificación de las desigualdades sociales.

Palabras claves: Donación de sangre, Salud Pública, Antropología Medica, Salud y Desigualdades, Vulnerabilidad Estructural.

Abstract

"Se solicita sangre tipo Zapata para todos mexicanos". Blood donation and inequalities in Mexico

In Mexico, altruistic blood donation knows a very limited diffusion and the National "circulatory system" is supported mainly through/by replacement donation. This system requires the necessary replacement of blood products in the stocks of the blood centers by the contribution of replacement donors, recruited by the patient and his therapy management group. Each patient will have, in order to access health care, to

AM_43-46_2017-2018.indb 229 31/03/2020 08:54:48

recruit a sufficient number of donors, proportional to the expected consumption of blood products. In this article, I describe and analyze the donor recruitment process starting from the analysis of the narratives collected during the ethnographic fieldwork (2013-2014) in the General Hospital of Oaxaca city, in the Southern Mexico. I will try to show how the patients' responsibilization force subjects, who occupy different positions within a hierarchical and unequal society like the Oaxacan one, in the need of use their social and economic resources in order to access medical assistance. The condition of "structural vulnerability" of a majoritarian sector of Oaxacan society is made explicit and amplified by a system that holds patients responsible for finding donors and that, consequently, blames their failures.

The ability to effectively mobilize social and economic resources, the latter needed to bear the costs of travel, food and accommodation, or to convince strangers to donate in their favor, thus becomes a decisive factor in determining a more or less difficult access to blood products. In conclusion, I will show how replacement donation system contribute to transform the therapeutic space in a space of reproduction and amplification of social inequalities.

Keywords: Blood Donation, Public Health, Medical Anthropology, Health and Inequalities, Structural Vulnerability.

AM_43-46_2017-2018.indb 230 31/03/2020 08:54:48

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 231-263

L'occhio dei luoghi e l'azione delle Mãe d'Água.
Topografie della malattia in una comunità afro-discendente (Quilombo Frechal, Maranhão, Brasile)

Manuela Tassan

docente a contratto di Culture e Società delle Americhe, Università degli Studi di Milano-Bicocca, e di Antropologia in Design degli Interni, Politecnico di Milano
[manuela.tassan@unimib.it]

Introduzione

Foucault, in *La nascita della clinica*, suggeriva di superare i confini del corpo, inteso come unico «spazio di origine e di ripartizione della malattia», per rivolgere lo sguardo ai diversi possibili modi in cui questa «si spazializza» (Foucault M. 1998 [1963]: 15). Nella sua prospettiva, «l'esatta sovrapposizione del "corpo" della malattia e del corpo dell'uomo malato» è un dato storico e transitorio, che ha coinciso con l'avvento nel XIX secolo dell'anatomia patologica e dello sguardo normalizzatore del medico (*ibidem*). L'analisi di Foucault si sviluppa proprio a partire dal continuo scivolamento semantico dalla spazialità del corpo a quella dei più ampi contesti, al contempo fisici e sociali, in cui il corpo malato si trova inserito e a cui si relaziona, come, nel caso specifico, l'ospedale. In altre parole, invita a focalizzare l'attenzione sul modo in cui si relazionano i corpi – o più precisamente un certo modo di concepirne il funzionamento – e il mondo circostante (Cartwright E. 2007). Gli sviluppi del suo lavoro esulano gli scopi di questo saggio, ma offrono una chiave di lettura importante per interpretare anche realtà fondate su cosmologie differenti da quella occidentale.

Questo articolo si propone di analizzare come una comunità di discendenti di schiavi (*quilombo*) dell'Amazzonia brasiliana (Maranhão) spazializza la sofferenza, ricostruendo una topografia della malattia che renda conto della relazionalità tra corpi e luoghi, tra umani e non umani. Il percorso che intendo proporre segue prima la malattia "fuori dai corpi", mostran-

AM_43-46_2017-2018.indb 231 31/03/2020 08:54:48

do il modo in cui i luoghi possono essere considerati l'origine di peculiari forme di malessere, per poi soffermarsi su quei corpi che si sono ammalati proprio per essersi ribellati al destino di essere luoghi frequentati da entità non umane.

Cartwright ha proposto il concetto di "topografie somatiche" per sottolineare come le diverse concettualizzazioni del sé presenti tra gli indigeni Amuzgos del Messico sono "imbricate" nel paesaggio naturale. Impregnandosi delle emozioni negative che fanno ammalare le persone, i luoghi vengono a loro volta percepiti come malati. Tali località possono così contribuire a mantenere in circolazione malattie potenzialmente pericolose per la vita sociale della comunità (Cartwright E. 2007: 540-541). Nel Quilombo Frechal, invece, la pericolosità di alcuni luoghi dipende dalla presenza di un'entità, nota come *Mãe d'Água*, che con il suo sguardo può causare diverse forme di malessere. Al tempo stesso, il corpo di alcuni individui, detti "irradiati", si configura come un luogo potenzialmente appropriabile da questo *encantado*. La malattia assume, in questo caso, una duplice valenza. Da una parte, si configura come un segnale di predestinazione rispetto alla possibilità di divenire *pajé*, il curatore locale. Dall'altra, quando questa condizione non viene accettata, diventa uno stato di sofferenza che accompagna in maniera altalenante tutta la vita di una persona "irradiata". Queste diverse esperienze di malattia attribuite all'azione di questa entità testimoniano non solo le complesse interazioni tra *Mãe d'Água*, corpi e luoghi, ma anche l'ibridazione avvenuta tra un sistema medico di ascendenza indigena come la *pajelança* amazzonica e l'universo simbolico riconducibile alle esperienze di possessione che caratterizzano il *Tambor de Mina*, una religione afro-brasiliana molto diffusa nel Maranhão. Questo saggio intende, quindi, offrire un contributo all'indagine di quelle «situazioni creole» in cui «diversi sistemi [medici, NdA] coesistono, e nelle quali le pratiche terapeutiche si presentano sempre più con un carattere impuro, sincretico» (Schirripa P. - Zúniga Valle C. 2000: 219).

La parola *pajé* ha una riconosciuta matrice *tupi-guarani* (Fausto C. 1992). Nel contesto indigeno, questa figura rimanda a un insieme di specifiche pratiche rituali come la trance sciamanica o l'uso, a scopo terapeutico, di tecniche come soffiare fumo, soprattutto di tabacco, sulla parte del corpo sofferente o succhiare (*chupar*) con la bocca i corpi estranei considerati causa "materiale/agente" della malattia (Galvão E.E. 1955). Nel contesto amazzonico, queste pratiche e le relative concezioni di salute/malattia su cui si fondano sono entrate in contatto prima con il mondo

AM_43-46_2017-2018.indb 232 31/03/2020 08:54:48

dei colonizzatori e poi con quello degli schiavi africani, dando origine a nuovi prodotti culturali, localmente caratterizzati da diversi elementi di specificità. Maués e Villacorta (Maués R.H. - Villacorta G.M. 2001) hanno sottolineato l'esistenza, in area amazzonica, di una vera e propria *pajelança rurale* o *cabocla*[1], praticata da popolazioni rurali o di origine rurale non indigena. Sebbene siano ancora riconoscibili alcune tecniche terapeutiche molto simili a quelle indigene, tra cui quelle delineate in precedenza, questi antropologi hanno riscontrato una grande influenza della cultura portoghese e, in parte, di quella africana su questo sistema medico-religioso che mostra, quindi, una sua spiccata originalità rispetto al mondo indigeno a cui il nome sembra richiamare. Considerando che il 70% della popolazione del Maranhão è afro-discendente, Ferretti (Ferretti M.M.R. 2001, 2004a, 2004b) è arrivata a problematizzare l'idea stessa che la *pajelança* vada necessariamente considerata come un fenomeno culturale prevalentemente indigeno o *caboclo*, ritenendo sia possibile, invece, parlare di una vera e propria *pajelança de negro* (lett. *pajelança* del nero), dotata di una sua specificità rituale e performativa caratterizzata da notevoli elementi di similitudine con le trance di possessione svolte in gruppo dagli adepti del *Tambor de Mina*.

Frechal si pone, per molti aspetti, al crocevia di queste diverse influenze culturali e, al tempo stesso, costituisce un caso *sui generis*. Nel *quilombo* infatti, dove tutti si professavano cattolici, non c'erano *pajé* formalmente riconosciuti, ma c'erano "malattie per il *pajé*" e persone predisposte a diventarlo che rifiutavano questa condizione. Gli abitanti di Frechal riconoscevano il ruolo del *pajé* come figura carismatica e leader di un culto specifico, caratterizzato da riti collettivi dalle valenze più marcatamente religiose e non solo terapeutiche, ma facevano più frequentemente ricorso ai *pajé* dei villaggi vicini nell'ambito di una relazione di tipo privato tra curatore e paziente/cliente[2]. Se gli studi richiamati in precedenza si sono concentrati sull'analisi etnografica delle figure carismatiche del culto e dei rituali che li vedono protagonisti, l'analisi che propongo si focalizza invece sul punto di vista di "persone comuni" che guardano alla *pajelança* come a un insieme composito di pratiche e credenze in grado di dare senso all'esperienza di malattia. Del resto, come osserva Brunelli, «se lo sciamanismo è l'attualizzazione, la concretizzazione e la cristallizzazione della comprensione delle relazioni tra il mondo degli spiriti e il mondo degli esseri umani», l'assenza dello sciamano come figura di riferimento di una comunità «non implica in sé, necessariamente, la scomparsa ontologica di questa relazione» (Brunelli G. 1996: 234, traduzione mia). In particolare, questo saggio si focalizza sull'eziologia degli stati di malessere

AM_43-46_2017-2018.indb 233 31/03/2020 08:54:48

che venivano ricondotti all'azione delle diverse *Mãe d'Água* ritenute agire sul territorio di Frechal.

La dimensione topografica della malattia si è imposta alla mia attenzione durante la mia esperienza sul campo[3] nel momento stesso in cui il mio stesso corpo ha ben presto cominciato ad essere interpretato secondo le categorie nosologiche locali, manifestando nei miei confronti delle peculiari «forme somatiche di attenzione»[4] (Csordas T.J. 1993). Non appena manifestavo inappetenza, debolezza, febbre o altri segnali che a me apparivano perfettamente coerenti con le fatiche di uno stile di vita e di un'alimentazione tanto diversi da quelli a cui ero abituata, veniva sempre cercata una qualche correlazione con la frequentazione di alcuni luoghi in situazioni particolari. Il fatto di essere andata al fiume da sola la mattina troppo presto, così come una permanenza prolungata nel *mato*[5] a digiuno nelle ore centrali della giornata o un attraversamento del *Poção*[6] da sola, quando era già buio, erano tutte situazioni che potevano far supporre l'azione degli *encantados*, termine usato per indicare le entità non umane. Allo stesso modo, la febbre e il senso di debolezza che manifestai il giorno dopo aver assistito, in un villaggio vicino, a un rituale di *pajelança*, con le consuete danze in stato di trance, vennero interpretati come probabili disturbi legati alle sollecitazioni "spirituali" a cui il mio corpo, non abituato, era stato soggetto durante l'evento di cui ero stata spettatrice.

L'idea che un corpo avesse bisogno di tempo per abituarsi al luogo veniva strettamente correlata all'idea che anche i luoghi dovessero abituarsi a corpi nuovi, sino a naturalizzarne progressivamente la presenza. Da questo punto di vista, le mie stesse esperienze di malattia sono state parte di un percorso *riflettivo* in cui «il sentimento viscerale pre-riflesso e l'impegno sensoriale sono innalzati al livello dell'autocoscienza metodologica, grazie all'introduzione dell'incorporazione, intesa in senso fenomenologico, all'interno dell'impresa etnografica»» (Csordas T.J. 2003 [1999]: 28). In altre parole le analisi riportate in questo testo non sono solo il prodotto di osservazioni e interazioni dialogiche, ma anche di una ricerca condotta a partire *dal* mio stesso corpo (Malighetti R. - Molinari A. 2016), soprattutto quando veniva localmente riconosciuto come *doente* (malato)[7].

"Malattie per il pajé" e "malattie per il medico"

Gli stati di malessere imputabili all'azione della *Mãe d'Água* costituivano solo una parte delle cosiddette *doenças para o pajé* (malattie per il *pajé*), categoria nosologica locale utilizzata per indicare le sintomatologie

AM_43-46_2017-2018.indb 234 31/03/2020 08:54:49

ascrivibili tanto all'azione degli *encantados*, quanto a quella dei *feitiçeiros* (fattucchieri) umani. La cura di questo tipo di malesseri richiedeva per definizione un intervento esperto da parte del curatore "tradizionale"(8) in modo da stabilire l'esatta causa agente e, di conseguenza, la terapia più appropriata. I sintomi percepiti dalla persona sofferente, infatti, non permettevano, di per sé, di ricostruire immediatamente l'eziologia della malattia, ma aprivano solo un ventaglio di ipotesi che andavano vagliate in relazione alle situazioni che aveva vissuto immediatamente prima o nei giorni precedenti alla loro comparsa. Alcuni elementi segnalavano, però, in maniera piuttosto inequivocabile l'origine "non naturale", "non comune" o "non normale" di alcuni malesseri, come sottolineato da Zezé (58 anni):

> Manuela: «Ma com'è che una persona riconosce una malattia "naturale" da una "causata"?»
>
> Zezé: «Ma sai perché noi la conosciamo? Guarda, poniamo che io stia sentendo un dolore allo stomaco. Lì io già so che è per il medico, che bisogna andare dal medico. Ma se senti una febbre con *abrimento de boca* ("aprimento" di bocca) (9), un peso alla schiena, un freddo... Già sai che non è per il medico».
>
> Manuela: «Che cosa sarebbe "l'aprimento di bocca"?»
>
> Zezé: «La persone rimane così... Molle, aprendo la bocca, desiderando solo dormire, sente un peso alla schiena, non parla con nessuno... Già si sa che non è per il medico ed è per quello che noi chiamiamo il *pajé*».

Nella spiegazione della mia interlocutrice, risulta evidente come un dolore specifico e localizzato, ad esempio il mal di stomaco, potesse essere facilmente riconosciuto come un possibile problema "per il medico". Faceva eccezione la *flecha de Currupira* (freccia di *Currupira*), una malattia causata dall'*encantado* del *mato* che poteva provocare febbre e dolori acuti agli arti, come se si fosse stati colpiti da un dardo. In generale, venivano definiti *doenças para o medico* (malattie per il medico) disturbi, piuttosto diffusi nel villaggio, come la pressione alta, l'anemia, il diabete o l'ulcera, di cui si accettava l'idea che fossero semplicemente forme di disfunzione localizzata del proprio organismo che si esprimevano attraverso specifici segnali di malessere. I miei interlocutori mostravano così di aver introiettato l'interpretazione della malattia trasmessa sia dai medici del *sistema de saude* (sistema sanitario) statale, i quali ogni uno/due mesi facevano visita alla comunità, sia, soprattutto, da figure "ibride" come gli *agentes de saúde*. Questi ultimi erano operatori sanitari dotati di alcune competenze infermieristiche di base che provenivano da quegli stessi contesti rurali in cui erano chiamati ad operare monitorando lo stato di salute delle

AM_43-46_2017-2018.indb 235 31/03/2020 08:54:49

comunità locali o somministrando alcune terapie farmacologiche. Simili figure avevano contribuito molto a legittimare le categorie nosologiche della biomedicina e la relativa concezione meccanicistica del corpo che implicavano, senza che queste si fossero però sostituite al sistema medico "tradizionale". A Frechal vi era un effettivo pluralismo medico, per cui alle diverse concettualizzazioni della malattia corrispondeva anche la definizione di uno specifico itinerario terapeutico, inteso come processo di individuazione dei soggetti a cui pare più opportuno rivolgersi per intraprendere un percorso volto alla guarigione (Pizza G. 2005: 91). I miei interlocutori non facevano che sottolineare la sostanziale complementarietà tra il medico e il *pajé*, detto anche *medico da terra* o *doutor da terra* (medico/dottore della terra).

Sottesa a entrambe queste modalità di decodificazione della malattia, vi era un'interpretazione delle condizioni corporee che rimandava all'opposizione tra "caldo" e "freddo", molto diffusa in tutto il Sudamerica (Foster G.M. 1987). Questa concezione implica una «definizione in chiave "termica" delle condizioni degli individui» secondo «una schematizzazione che spesso non corrisponde alle concrete qualità termiche dei corpi, misurabili empiricamente, ma che dipende dalla loro caratterizzazione in base ad associazioni di ordine simbolico» che coinvolgono altri fattori come la posizione nello spazio, il tempo, il colore, la luminosità, l'odore, il sapore, la consistenza e il sesso (Lupo A. 2009: 127) Questo approccio trasforma l'intero contesto di cui fa parte l'individuo in un «paesaggio termico» (*ibidem*).

I piccoli malesseri che non richiedevano un intervento esperto da parte del medico o del *pajé*, o che inizialmente venivano erroneamente interpretati come tali, erano solitamente curati con dei *remedios caseiros* (medicine casalinghe) preparati secondo i precetti di una diffusa farmacopea popolare fondata proprio sulla complementarietà tra caldo e freddo. Quando io stessa manifestai, per esempio, i sintomi dell'influenza, con raffreddore forte e qualche linea di febbre, mi venne assolutamente proibito di nutrirmi di cose fredde, spiegandomi che, trattandosi di una malattia fredda, avrei potuto ingerire solo cose calde e aspre che andassero a riequilibrare la mia condizione. Coerentemente con questa logica, vi era un vastissimo uso di tè (*cha*) caserecci, fatti con le più diverse *ervas de mato* (erbe di *mato*), che avevano il merito di unire al vantaggio di poter essere ingeriti caldi o freddi, a seconda delle necessità, la diversificata azione terapeutica delle piante prescelte per prepararli.

AM_43-46_2017-2018.indb 236 31/03/2020 08:54:49

L'occhio dei luoghi

Una delle consuetudini locali in cui mi trovai ben presto coinvolta era il mattutino lavaggio del bucato alla *Fonte*, un punto del fiume, nascosto da una ricca vegetazione, in cui erano stati collocati dei piccoli banchi di legno. Di solito, le donne, con in testa le loro enormi bacinelle cariche di biancheria e indumenti, cominciavano a uscire dalle loro case dopo le sette e mezza. Quando, un giorno, senza pensarci troppo, mi recai al fiume molto prima di questo orario, mi resi conto di aver infranto una tacita regola che non era connessa solo all'abitudine. Una volta tornata a casa, i figli di nove e dieci anni della coppia presso cui abitavo mi apostrofarono risolutamente dicendomi che non sarei dovuta andare al fiume a quell'ora da sola perché «se ti mette il *mau-olhado* (malocchio), ti prenderai l'influenza, ti ammalerai!». Aggiunsero poi che «*o bicho do rio* (lett. l'animale del fiume)»[10] poteva "guardarmi" e causarmi in questo modo dei problemi perché «il *dono do rio* (padrone del fiume) ancora non ti conosce». Di fronte alle mie domande il bambino aveva risposto, un po' spazientito, «Manú! É la *mãe do rio* (madre del fiume)!», come se questo bastasse a chiarire ogni perplessità. Piena di dubbi, ancora incerta rispetto alla serietà di queste affermazioni, quella sera stessa ripresi il discorso con la nonna dei due bambini. Quando le chiesi esplicitamente delucidazioni sul "padrone/madre" (*dono/mãe*) del fiume per tutta risposta mi disse solo, tra qualche risatina imbarazzata, che la *Mãe d'Água* era una cosa invisibile «per *brincar*, per fare festa»[11] e che si riceveva quando si aveva un *corpo aberto* (corpo aperto). Dopo di che aveva cambiato subito argomento. Questi due piccoli episodi, avvenuti non molto tempo dopo il mio arrivo nel villaggio, rappresentarono il mio primo "contatto" con un'entità che, a prima vista, mi era apparsa confusamente legata tanto al fiume e alla malattia quanto a una dimensione rituale che implicava una peculiare concezione del corpo.

Il mio percorso conoscitivo sul tema della malattia e della corporeità ebbe, però, compiutamente inizio solo quando venni a sapere, quasi per caso, che il persistente malessere di una bambina della comunità aveva reso necessario l'intervento del *pajé*, il quale aveva poi diagnosticato un *negoçio de Mãe d'Água* (lett. affare di *Mãe d'Água*). Fu proprio Antonia[12] (64 anni), la nonna della bambina, a spiegarmi come era stato scelto l'itinerario terapeutico:

> «In realtà prima siamo stati dal medico. Lì il dottore ci ha prescritto la medicina (*remedio*), perché lei viveva stanca anche per quella influenza.

AM_43-46_2017-2018.indb 237 31/03/2020 08:54:49

> E passò. Ma lo spavento non se n'è andato! Allora disse di andare a farla benedire. Fu in questo modo che tornò a posto (*ficou boa*): dopo che passò la benedizione, dopo che il *pajé* la benedì».

L'*espanto* (spavento), cioè il sonno disturbato da incontrollati sussulti di paura, costituiva un caratteristico «idioma corporeo» (Csordas T.J. 2003 [1999]) che segnalava una condizione "non normale". La nonna aveva, però, cominciato a pensare all'azione della *Mãe d'Água* perché questo sintomo aveva fatto la sua comparsa dopo che la bambina era stata portata dallo zio in un punto del fiume chiamato *Prainha* (lett. spiaggetta), dove solitamente si andava per nuotare o passare un po' di tempo in compagnia. Antonia si lamentava del fatto che sua nuora, la madre della bambina, non le avesse dato retta quando lei, a suo tempo, aveva avvertito della potenziale pericolosità del luogo:

> Antonia: «Quella volta [avevo detto]: «Non far portare questa piccolina alla *Prainha*!». *Prainha* è un fiume dove vanno tutti, no? Allora siccome era pagana ed era una bambina, lì ce ne fu una che le fece del male. Com'è che le fece male? Provocò febbre, vomito… Capisci? C'è quello spavento... […] Io dissi «Guarda questa bambina!» – è stato Francisco[13] a portarla là – «ha l'occhio di animale (*ta com olho de bicho*)»!». Vuol dire che la *Mãe d'Água* l'ha guardata».
>
> Manuela: «Ma perché? Non le piacciono i bambini?»
>
> Antonia: «Perché si è ammirata [del fatto che] è molto carina, le è piaciuto qualcosa e ha messo l'occhio su di lei (*botou o olho nela*)».

Un'espressione molto diffusa per indicare una persona "colpita" dalla *Mãe d'Água*, e usata infatti anche da Antonia, era «*ta com olho de bicho*» ("ha l'occhio di animale"), dove l'occhio diventa metonimia di un'azione, quella di vedere, capace di imprimere nel corpo i segni tangibili della malattia. Quest'ultima, infatti, era un prodotto diretto del potere racchiuso nello sguardo della *Mãe d'Água* che produceva una forma di controllo diffusa, in grado di permeare gli spazi e, conseguentemente, di agire sull'uomo. Il *mau-olhado* (malocchio) imprigionava le persone in uno stato da cui, nei casi più gravi, era impossibile liberarsi senza l'aiuto del *pajé*. Come sottolinea Lupo, tra le diverse attività sensoriali, la vista è quella a cui più spesso viene attribuita una valenza negativa, per via della potenziale invasività dello sguardo (Lupo A. 2009: 125). Oltre ai sintomi descritti dalla mia interlocutrice, il malocchio della *Mãe d'Água* poteva causare malesseri del tutto simili a quelli riportati da De Martino in relazione alla fascinazione lucana, come «cefalgia, sonnolenza, spossatezza, rilassamento, ipocondria» (De Martino E. 2006 [1959]: 15). Le notevoli e inaspettate similitudini con il Sud Italia riguardano anche le modalità di diagnosi dei casi meno gravi.

AM_43-46_2017-2018.indb 238 31/03/2020 08:54:49

Come mi disse Jovina (67 anni), una delle *benzedoras*(14) della comunità, una goccia d'olio nell'acqua poteva rivelare il malocchio (De Martino E. 2006 [1959]: 16):

> «Si mette in una tazzina l'acqua e si fa quel segno [mima il segno della croce], poi si benedice il bambino, si spreme l'olio [nell'acqua]. Quando è malocchio si crea quell'"occhione" grande e quando non lo è rimane tutto sparpagliato».

I casi più gravi di *mau-olhado* attribuiti all'azione della *Mãe d'Água* richiamano, ancora una volta, le analisi demartiniane sulla fascinazione, dal momento che le persone lamentavano una medesima «condizione psichica di impedimento e di inibizione», abbinata a un «un senso di dominazione», a un sentirsi «agìto da una forza altrettanto potente quanto occulta, che lascia senza margine l'autonomia della persona, la sua capacità di decisione e di scelta» (De Martino E. 2006 [1959]: 15). In queste situazioni l'«esperienza di *essere-agito-da*» si traduce nello smarrirsi di quella «potenza di decisione e di scelta secondo valori» che qualifica l'«esserci nel mondo» inteso come «presenza individuale nella società e nella storia» (De Martino E. 2006 [1959]: 98). Lo sguardo della *Mãe d'Água* poteva quindi causare non solo uno stato di malessere che incrina l'equilibrio della quotidianità, ma anche una ben più radicale «crisi della presenza» (*ibidem*) in cui ad essere minacciata è la stessa integrità del sé come soggettività volitiva e senziente. In altre parole, lo sguardo diventa una forma di assoggettamento che, al tempo stesso, costruisce questa entità non umana come soggetto di una relazione con l'essere umano.

Un importante elemento di specificità del contesto amazzonico, che differisce rispetto al quadro delineato da De Martino sul Sud Italia, riguarda l'individuazione della causa agente del malocchio. Nel caso lucano, infatti, la pericolosità dello sguardo, dovuta all'invidia, è una prerogativa umana. A Frechal, invece, è una forma di espressione della negatività che accomuna esseri umani ed entità non umane. Questa caratteristica si ritrova in diverse aree dell'Amazzonia orientale. Maués, analizzando le malattie e le pratiche di cura dei *caboclos* della regione nordest dello stato del Pará, ha osservato, ad esempio, ben quattro tipi di *mau-olhado*: *de bicho* (lett. di animale), *de gente* (di persone), *de lua* (di luna) e *de sol* (di sole). Il primo rimanda all'azione degli *encantados*, talvolta trasformati in animali, il secondo agli esseri umani e gli ultimi due all'influenza degli astri. Tra questi diversi tipi di malocchio, i più pericolosi sono i primi due, entrambi provocati dalla medesima causa agente, ovvero l'occhio di un *encantado* o di un essere umano che si posa sulla testa di una persona (Maués R.H. 1995: 218). Presso i *ribeirinhos*(15) della Foresta Nazionale di

AM_43-46_2017-2018.indb 239 31/03/2020 08:54:49

Tapajós (Pará), Wawzyniak rileva una distinzione tra *mau-olhado de gente* e *mau-olhado de bicho*, ma sottolinea come solo quest'ultimo sia considerato come «una "infermità" che interferisce nel corpo e nell'identità della persona» secondo modalità che implicano una «rottura» profonda nel modo prettamente umano di percepire il mondo, dal momento che, nei casi più gravi, la persona assume il punto di vista degli *encantados* (Wawzyniak J.V. 2003: 47, 50, traduzione mia).

Un altro elemento caratteristico della realtà amazzonica è l'importanza attribuita alla diversa natura dei sentimenti che possono provocare il malocchio. A Frechal, ad esempio, si riteneva che *o olho mau* (l'occhio cattivo) della *Mãe d'Água*, come veniva anche definito il *mau-olhado*, non fosse necessariamente connesso a una forma di aperta malevolenza verso l'essere umano, ma potesse talvolta dipendere persino da un «eccesso di ammirazione» (Ferretti M.M.R. 2003: 148), come si riteneva fosse successo nel caso citato in precedenza, dove la bambina, essendo particolarmente florida, era considerata l'emblema stesso della salute e della bellezza. A ciò si univa una condizione di particolare fragilità connaturata al fatto stesso di avere solo un anno e non essere stata ancora battezzata. Secondo Mundicarmo Ferretti, infatti, nel Maranhão si crede che «la *Mãe d'Água* (sirena di acqua dolce) eserciti un magnetismo sui "bambini innocenti", fino a sette anni, principalmente su quelli che non furono battezzati, dal momento che è pagana» (Ferretti M.M.R. 2000b: 148, traduzione mia, enfasi aggiunta). Da questo punto di vista, l'infanzia appare di per sé soggetta a una condizione di «morbilità magica», intesa come condizione che predispone a soggiacere a influenze potenzialmente in grado di arrecare danni alla persona, mentre il battesimo, al contrario, diventa una forma di «immunità magica» in grado di proteggere dalla negatività (De Martino E. 2006 [1959]: 41, 45).

Quando sentivo dire che una *Mãe d'Água* era "apparsa" o che era stata "vista" di recente, il più delle volte questa affermazione non implicava l'effettività di un incontro, che presuppone un reciproco e simultaneo riconoscimento, quanto l'interpretazione a posteriori del malessere che l'*encantado* aveva prodotto nel corpo della persona. La consapevolezza di aver "visto" una *Mãe d'Água* era spesso il risultato finale di un processo di decodificazione di sintomi abbinato a una riconsiderazione più generale dei luoghi che il malato aveva frequentato prima della loro comparsa. Il fiume che attraversava il villaggio, protetto da una fitta vegetazione, era, infatti, costellato di "case di *Mãe d'Água*" e la presenza di questa entità era considerata più probabile proprio nei luoghi, dotati

AM_43-46_2017-2018.indb 240 31/03/2020 08:54:49

di specifici nomi, che erano più amati e frequentati o in cui si svolgevano attività umane come lavare i panni, come sottolineato da Elio (37 anni):

> «Le persone dicono che la *Mãe d'Água* è una donna con tanti capelli. […] Dicono che è bianca. Ha i suoi orari di preferenza, che sono sei di mattina, mezzogiorno, sei del pomeriggio. Sono orari in cui è silenzio, no? […] Qui ci sono vari punti: c'è il *Poção*, c'è la *Prainha*, c'è la *Vala*, c'è la *Fontinha*(16). C'è anche *Cassete*, che noi chiamiamo *Cassete* di Inácio. […] Generalmente [la *Mãe d'Água*] la si vede nell'*igapó*, che nel nostro linguaggio chiamiamo *gapó* […]. È là che abitano. […] Nel mezzo del fiume, ossia nel *gapó*, ci sono vari posti. […] Generalmente sono nelle parti dove ci sono pozzi. […] Un pozzo è un luogo dove la forza dell'acqua […] va a scavare. Lì rimane un pozzo fondo. Generalmente questi locali sono caratterizzati come "casa di *Mãe d'Água*"».

Il *gapó*, termine usato per indicare la foresta allagata, rappresenta un bioma caratteristico dell'area amazzonica, punto di confluenza tra la terra e le acque che, nel caso di Frechal, era parte integrante del villaggio. Nelle parole di altri interlocutori le profondità delle acque in cui era ritenuta abitare la *Mãe d'Água* erano indicate come *o fundo* (il fondo), luogo mitico di dimora degli *encantados* che si ritrova nell'immaginario della *pajelança cabocla* (Maués R.H. - Villacorta G.M. 2001). L'utilizzo dell'acqua, codificato a livello collettivo, trasformava il fiume in un susseguirsi di "luoghi naturali" che rendevano il paesaggio un *taskscape* (Ingold T. 2000: 198) sconosciuto alle mappe ufficiali, ma essenziale per la vita del villaggio. La rete idrografica si presentava, quindi come un essenziale «asse topografico di strutturazione dello spazio» (Descola P. 1986: 332, traduzione mia), ma costituiva anche una mappatura delle possibili presenze non umane. La vera e propria compresenza "fisica" di esseri umani ed entità spirituali nei medesimi luoghi sembrava, quindi, configurarsi come una possibile precondizione della malattia, soprattutto quando non venivano rispettati gli orari di pertinenza della *Mãe d'Água*.

Harris ha osservato che il legame che alcuni *encantados* manifestano con alcuni specifici domini ecologici, come il fiume o la foresta, ha portato diversi commentatori a ritenere che questi esseri siano espressione di una qualche etica ambientale (Harris M. 2000: 72). Diegues (Diegues A.C. 1994: 77) e Begossi (Begossi A. 2001: 224), ad esempio, sostengono che la credenza in entità a cui viene attribuito il ruolo di "guardiani" delle risorse naturali e degli animali selvatici sia una regola culturale che funziona come una misura inconsapevolmente preservazionista. Diversamente da quanto suggerito da questi autori, però, a Frechal il *mau-olhado* causato dalla *Mãe d'Água* non si configurava come una punizione intenzionale

AM_43-46_2017-2018.indb 241 31/03/2020 08:54:49

per un comportamento inappropriato in relazione all'uso delle risorse naturali, se non in occasione di qualche raro ed estemporaneo riferimento all'attività della pesca. Il malocchio era, piuttosto, considerato come l'esito, sostanzialmente imprevedibile, della simmetrica condivisione di uno stesso spazio da parte di esseri umani e non umani. Il potere racchiuso nello sguardo della *Mãe d'Água* diventava così un potenziale elemento di squilibrio che problematizzava questa compresenza. La condizione di malattia che dipendeva dal malocchio era, dunque, il prodotto relazionale dell'interazione dinamica tra azioni, sguardi e spazi, e diventava visibilmente manifesta all'individuo solo dopo che l'inconsapevole incontro con l'alterità si era realizzato. Parafrasando Foucault, si potrebbe dire che, nel caso di Frechal, «[l]a malattia fa parte dello *spazio* prima di essere *per la vista*» (Foucault M. 1998 [1963]: 202, corsivo nell'originale).

L'idea della malattia come espressione di una chiara intenzionalità punitiva di un *encantados* si ritrovava, invece, nella figura della *Currupira*, il *dono do mato* (padrone del mato). I miei interlocutori raccontavano che questo *encantado* fosse solito scagliare la sua *flecha* (freccia) o *flechada* (frecciata) soprattutto quando venivano distrutte anche involontariamente le sue case, cioè i punti del *mato* più fitti e oscuri, oppure quando l'attività della caccia era svolta in maniera inappropriata e veniva ucciso un numero eccessivamente elevato di animali rispetto alle proprie necessità di sostentamento. Altrettanto sanzionabile era l'uccisione dei *bichos do mato* (animali del *mato*) che la *Currupira* considerava di sua esclusiva pertinenza. L'importanza degli orari emergeva, però, anche in relazione a questa entità, a volte definita *Mãe d'Água do seco* (del secco), *Mãe d'Água do alto* (dell'alto), *Mãe d'Água da mata* (della foresta) o *Mãe d'Água da terra* (della terra), coerentemente con un uso, abbastanza diffuso nel Maranhão, del termine *Mãe d'Água* anche come semplice sinonimo di *encantado*. È a questa accezione che sembra rimandare il riferimento alla *Mãe d'Água* fatto da Maria (39 anni) nel corso di questa intervista:

> Maria: «Nel caso in cui qualcuno vada a disboscare e passi il mezzogiorno là nel suo *roçado*(17), essendosi portato dietro il suo cibo, può essere che abbia tagliato un *cipó*(18) di *Mãe d'Água*(19), che sia passato in una sua casa e cose simili e viene da là già *aborrecido*... Noi già sentiamo una cosa differente: c'è *aborrecimento*, quel freddo alla schiena... Vediamo già che qualcosa ci ha guardato».
>
> Manuela: «Quindi il segnale è che la cosa succede dopo che una persona è stata in un luogo?»

AM_43-46_2017-2018.indb 242 31/03/2020 08:54:49

> Maria «Sì. Si è stati da qualche parte, è arrivato il mezzogiorno mentre si era da qualche parte. Si arriva a casa e la persona già riconosce: "Uhm, qualcosa mi ha guardato, ho freddo alla schiena". Si diventa subito diversi».

Nell'uso comune, il termine *aborrecimento*[20] è solito indicare un sentimento di noia, repulsione o disgusto, ma a Frechal era una sorta di vocabolo "tecnico" della malattia in grado di esprimere una sensazione, prima di tutto fisica, di svuotamento, di debolezza, di mancato controllo sulle proprie forze che rendeva insofferenti e di cattivo umore. Un cambiamento troppo repentino nella percezione del proprio stato fisico ed emotivo lasciava subito immaginare che ci fosse stato un fattore non umano a cui attribuire la propria trasformazione.

Avere il *mau-olhado de bicho* non implicava necessariamente una condizione grave o uno stato di profonda prostrazione fisica. Una volta, ad esempio, una donna di circa sessant'anni si presentò un po' in ritardo a una delle tipiche feste di compleanno che si svolgevano nei cortili delle abitazioni. Chi l'aveva organizzata abitava in una zona piuttosto isolata. Per arrivarci era necessario superare il fiume e, volendo fare una scorciatoia, attraversare a piedi un tratto fitto di *mato* che non era considerato parte della zona abitata. La donna, non appena giunta a destinazione, aveva detto di sentirsi *aborrecida* e di avere *abrimento de boca*. La padrona di casa, vedendo che era da poco passato mezzogiorno, le aveva detto immediatamente con voce decisa: «hai la *Mãe d'Água!*». La donna inizialmente aveva però rifiutato questo tipo di interpretazione sostenendo che si trattasse di uno dei suoi soliti problemi di pressione. Senza attendere il suo consenso, l'altra però era già passata all'azione. Prese un po' di *cachaça,* un'acquavite molto comune in Brasile, e le bagnò tempie, poi pulì uno spicchio d'aglio, di risaputo valore terapeutico e al tempo stesso protettivo[21], e le raccomandò di metterselo dietro la nuca. La donna finì per acconsentire e si sistemò l'aglio ben nascosto sotto i capelli, poco più in alto del fermaglio che le teneva annodata la coda. A questo gesto seguì un breve scambio di battute nel corso del quale le donne che avevano assistito alla scena si confrontarono in relazione alla possibilità che il malessere potesse essere attribuito anche all'azione della *Currupira* dal momento che, per venire alla festa, era passata anche da un fitto *mato*. Si finì per non scegliere una "diagnosi" definitiva, accontentandosi di aver trovato un *remédio* utile a tamponare la situazione, qualunque fosse stata l'effettiva causa agente. Questo piccolo fatto non ebbe alcun risvolto eclatante. Il tutto si svolse con naturalezza, seppur in maniera un po' appartata. Qualche ora dopo il suo arrivo, la donna che era stata curata, dichiarò di sentirsi meglio e si lasciò coinvolgere nella festa. I commenti che ebbi modo di ascoltare

AM_43-46_2017-2018.indb 243 31/03/2020 08:54:49

a riguardo, sottolineavano il fatto che era stata evidentemente vittima di uno sguardo "distratto" e accidentale della *Mãe d'Água*, il che spiegava una sintomatologia così blanda da poter essere risolta con dei rimedi casalinghi.

Questo episodio può essere letto anche alla luce delle riflessioni che Velho (Velho O. 1995) ha formulato in relazione al malocchio causato dagli esseri umani nella regione sud dello stato amazzonico del Pará. Egli, infatti, traccia una distinzione tra il *mau-olhado* e l'*olho mau* o *ruim*. Nel primo caso, gli effetti dello sguardo dipendono da un desiderio o un'emozione, come l'estrema ammirazione o l'invidia. Nel secondo, invece, i malesseri sono l'esito di una caratteristica intrinseca – e pertanto incontrollabile – dell'occhio di chi guarda (*ibidem*: 23). Sebbene a Frechal le espressioni *mau-olhado* e *olho mau* fossero usate sostanzialmente come sinonimi, veniva però operata una distinzione simile a quella tracciata da Velho. Il malocchio causato dalla *Mãe d'Água*, poteva, infatti, essere l'esito di uno sguardo intenzionalmente indirizzato verso una persona oppure il prodotto della negatività intrinseca racchiusa nel suo occhio che, pertanto, era in grado di produrre i suoi effetti anche quando si posava solo accidentalmente o distrattamente su una "vittima", come nel caso della donna menzionata in precedenza.

La *Mãe d'Água* poteva essere evocata sia in termini astratti, come categoria generica, sia come un'individualità ben precisa, dotata di caratteristiche peculiari sia "fisiche" che caratteriali, oltre che, talvolta, di un nome proprio. Ciascuna *Mãe d'Água* aveva, inoltre, un ciclo di vita simile a quello umano, con nascite e decessi che si inquadravano entro una rete di legami familiari, ed era ritenuta abitare in specifici luoghi del territorio, come emerso dalle parole di Baùta (76 anni):

> «Guarda, qui c'era una *Mãe d'Água*, che abitava là a *Cassete*· dove abitavano noi, che era cieca da un occhio. Questa *Mãe d'Água* abitava lì e adorava fare del male ai bambini. Il suo nome era Gervanda. C'era un curatore là ad Areal, chiamato Romão, che diceva di appartenere a questa *Mãe d'Água*, di fare parte della sua "linea". Io credo che sia già morta da molto tempo, era molto vecchia...»

Il legame di una *Mãe d'Água* coi luoghi era considerato del tutto complementare all'idea che potesse incorporarsi in un *pajé* dal momento che, come mi disse un altro anziano interlocutore, «è la *Mãe d'Água* che insegna le medicine, che scende in lui [nel *pajé*] e lui le prescrive. Le divulga. La persona è un trasmettitore». Questa prospettiva sulla cura si ritrova nella *pajelança cabocla*, dove, secondo Maués e Villacorta (Maués R.H. - Villacorta G.M. 2001), si è in presenza di una forma di sciamanismo so-

AM_43-46_2017-2018.indb 244 31/03/2020 08:54:49

stanzialmente speculare rispetto a quella siberiana "classica" delineata da Mircea Eliade (Eliade M. 2005 [1974]). L'anima del *pajé*-sciamano, infatti, non abbandona il corpo per realizzare un viaggio verso il mondo degli spiriti al fine di combattere quelli che stanno provocando la malattia del suo paziente. Al contrario, il suo corpo viene utilizzato da entità esterne che "scendono" per curare la persona malata. Non è quindi lo sciamano *stricto sensu* che cura, quanto piuttosto le entità che agiscono attraverso il suo corpo, il quale diventa uno strumento operativo dei non umani per agire sugli umani (Maués R.H. - Villacorta G.M. 2001: 25).

Date queste premesse, la *Mãe d'Água* assumeva i tratti di un'entità profondamente ambigua, essendo la causa agente di alcune specifiche forme di malessere e, al tempo stesso, la fonte di una possibile guarigione attraverso il corpo del *pajé*. Le connotazioni contraddittorie attribuite a questo *encantado* si riflettevano anche nell'elemento naturale che costituiva la sua dimora. Il fiume era, infatti, il luogo che poteva far ammalare, ma i *banhos* (bagni)[22] nelle sue acque costituivano una fondamentale pratica terapeutica.

Nelle parole dei miei interlocutori spesso percepivo un continuo slittamento semantico da una connotazione del fiume e dell'acqua come luoghi concreti a un uso di questi riferimenti come forme di categorizzazione delle entità incorporabili[23], secondo una «filiazione simbolica legata allo spazio» caratteristica del *Tambor de Mina* (Laveleye D. De 1993: 9, traduzione mia). In questa religione afro-brasiliana il pantheon di entità incorporate nei rituali di possessione viene ripartito in gruppi basati su tre fondamentali categorie del mondo naturale: l'acqua salata, la foresta e l'acqua dolce. Secondo l'accurata ricostruzione di Ferretti (Ferretti M.M.R. 2000a), la cosiddetta "linea di acqua salata" (*linha de água salgada*), è considerata la più antica, oltre che quella più caratteristica del *Tambor de Mina* poiché ne fanno parte, innanzitutto, le entità di origine propriamente africana più nobili, arrivate in Brasile via mare con gli schiavi. Col tempo le case di culto, con eccezione di quelle più refrattarie ai cambiamenti, hanno incorporato in questa linea anche alcune figure nobili della mitologia europea ereditate dai colonizzatori portoghesi. La "linea della foresta" (*linha da mata*) raggruppa invece quelle entità, che pur essendo di origine africana, sono considerate meno nobili e si ritiene che si siano stanziate in luoghi appartati e poco conosciuti, avvicinandosi al mondo indigeno. La "linea dell'acqua dolce" (*linha da água doce*) comprende invece quelle entità che non sono considerate propriamente della *Mina* quanto piuttosto della *pajelança*. A queste tre fondamentali "linee"

AM_43-46_2017-2018.indb 245 31/03/2020 08:54:49

di entità, nel tempo si è aggiunta anche la cosiddetta "linea astrale" degli spiriti dei morti, detti *vagantes* (vaganti), che possono comparire nel corso di sedute spiritiche a loro dedicate, dette *sessões de mesa branca* (sessioni di tavola bianca)[24], realizzate in alcuni *terreiros*[25], ma separatamente rispetto ai consueti rituali di incorporazione. Nel Maranhão, le espressioni "acqua dolce" e "acqua salata" sono spesso usate, anche al di fuori delle case di culto, come sinonimi rispettivamente di *pajelança* e *Mina* (Ferretti M.M.R. 2000a: 115, nota 11), in un'accezione che ho ritrovato anche nelle parole di alcuni miei interlocutori, come nel caso di Berinha (51 anni):

> Manuela: «Che cosa si intende con *Mãe d'Água*? Che cosa sarebbe?»
>
> Berinha: «La *Mãe d'Água* è … Si chiama *pajé* d'acqua dolce. […] La *Mina* è acqua salata. Quella di qui è acqua dolce. Vedi, il mare è un altro tipo di *encantado*. […] Il nostro di qui invece è la *Mãe d'Água*. Questo fiume qui è *Mãe d'Água*. […] A volte fischia fine, fine… A volte si dice che non c'è, ma c'è. C'è perché è passato un vento fresco […]»
>
> Manuela: «Ma cos'è che fischia?»
>
> Berinha: «È la *Mãe d'Água*! È uguale a noi. Fischia come noi. Solo che ha le branchie per vivere nel fondo dell'acqua […] ed è lei spirituale che entra nel corpo del *pajé*».

La *Mãe d'Água* veniva quindi connessa all'immaginario religioso del *Tambor de Mina*, ma al tempo stesso la si considerava concretamente legata ai luoghi secondo modalità che probabilmente attingevano da una lontana, ma radicata, tradizione indigena. In relazione a quest'aspetto è opportuno osservare che, a Frechal, la *Mãe d'Água* era definita spesso anche *dono do rio* (padrone del fiume), *dono da agua* (padrone dell'acqua) e *dono dos peixes* (padrone dei pesci). Già negli anni '50 Galvão (Galvão E.E. 1955) ha osservato che le antiche figure maschili dei *donos* indigeni potrebbero essere state sostituite dalla personificazione nella figura femminile della *mãe* (madre), che affonderebbe le sue radici tanto nelle leggende europee, ricche di sirene e fate, quanto nelle diverse forme di identificazione della figura cattolica di Nostra Signora. Il concetto di *mãe* potrebbe, però, essere anche il prodotto dell'influenza di entità africane femminili, come ad esempio Iemanjá, oggetto di culto presso gli schiavi e in seguito sincretizzatesi con il cristianesimo. Il diffuso utilizzo, in area amazzonica, del maschile per qualificare delle entità femminili potrebbe, quindi, testimoniare il permanere di un'eredità culturale autoctona, mescolatasi con la tradizione europea o africana.

AM_43-46_2017-2018.indb 246 31/03/2020 08:54:49

Il "problema di Mãe d'Água" e la chiusura del corpo

> Manuela: «Ma qui ci sono luoghi che la *Mãe d'Água* preferisce? Qui a Frechal, intendo».
>
> Zezé: «Ci sono un sacco di persone qui che lo sono, che appartengono alla *Mãe d'Água* ma non "assumono" perché all'epoca dei padri di mia madre, dei miei antenati, loro non hanno mai "assunto". Loro ce l'avevano [la *Mãe d'Água*], ma non hanno mai "assunto", allora la persona soffre. Perché tu non hai mai visto Tereza[26]. Lei ce l'ha».
>
> Manuela: «Lo so».
>
> Zezé: «Quando lei è *aperiada*, non riesce ad alzarsi, si spaventa per tutto. Noi già sappiamo che è perturbata».

Zezé era un'esperta di *ervas de mato*, le erbe usate per preparare i *remedios caseiros*, ma era solo un'osservatrice esterna dei fenomeni di possessione. Eppure, alla mia domanda sui luoghi preferiti dalla *Mãe d'Água*, la sua risposta si è focalizzata immediatamente sulle persone, sottolineando al contempo una dimensione di sofferenza individuale connessa a questa entità, ma di natura profondamente diversa rispetto al *mau-olhado*. Nella sua prospettiva, i corpi potevano essere luoghi di pertinenza dalla *Mãe d'Água* non diversamente dai punti del fiume in cui si riteneva più probabile "incontrarla". Le parole di Zezé mettono, però, in luce un altro elemento importante. Le possibilità di *agency* e di resistenza individuale nei confronti della *Mãe d'Água* sembravano essere considerate inversamente proporzionali al grado di invasività e di gravità delle sue modalità d'azione. In altre parole, il *mau-olhado* era una forma di contatto con la *Mãe d'Água* tutto sommato ineluttabile, che non si poteva prevenire o evitare. Inoltre, come abbiamo visto, non si traduceva necessariamente in una condizione particolarmente pregiudicante per la persona. Al contrario, "appartenere" alla *Mãe d'Água* significava diventare un corpo non solo "agìto", ma letteralmente occupato da una forza esterna. Rispetto alla radicalità di questo *compromisso* (impegno) con la *Mãe d'Água*, la persona poteva scegliere di ribellarsi, ma questa possibilità aveva un doloroso prezzo da pagare in termini di salute e benessere individuale. Chi rifiutava la "possessione manifesta", cioè la ritualizzazione della possessione, si trovava infatti a convivere con una "possessione latente" che, nella quotidianità, causava frequenti stati di malessere e dolori in tutto il corpo (Schirripa P. 2001: 82) [27]. Il termine *aperiada* – usato da Zezé per descrivere lo stato in cui talvolta versava Tereza – indicava una condizione di forte perturbazione causata dall'azione di una *Mãe d'Água* insoddisfatta che insidiava un corpo considerato di sua pertinenza. Questa situazione poteva sfociare, in

AM_43-46_2017-2018.indb 247 31/03/2020 08:54:49

alcuni casi, in vere e proprie incorporazioni incontrollate e violente di questo *encantado*.

Il rifiuto della "possessione manifesta" e l'accettazione riluttante di una "possessione latente" non erano esclusivamente il prodotto di scelte individuali. Come sottolineato da Zezé, si iscrivevano nella storia stessa della comunità. La totale mancanza *in loco* di una casa di culto di *Tambor de Mina* è già stata ampiamente oggetto di riflessione da parte di Malighetti (Malighetti R. 2004) che l'ha attribuita a diversi fattori. Innanzitutto, la Chiesa Cattolica ha sempre condannato con fermezza la credenza negli *encantados*, considerandola di natura diabolica soprattutto per via della pratica della possessione. In secondo luogo, l'assenza di ritualità codificate potrebbe essere un doloroso retaggio della schiavitù che ha obbligato la comunità ad annullare la sua identità per essere incorporata nel sistema coloniale esclusivamente come forza-lavoro. Infine, la letteratura antropologica ha messo in luce come gli schiavi di origine bantu (Angola e Congo), come pare fossero, per la maggior parte, gli afro-discendenti di Frechal, avessero un sistema di credenze meno codificato rispetto a quelli provenienti dal Golfo di Guinea che hanno invece dato origine a religioni iniziatiche molto strutturate come il *Candomblé* di Bahia o lo stesso *Tambor de Mina* maranhense (Malighetti R. 2004: 46-49).

Il concetto di *agency* proposto da Ortner appare in questo contesto particolarmente pertinente perché sottolinea come l'«intenzionalità attiva» alla base degli «*agentive acts*» è solo in apparenza di natura esclusivamente individuale. In realtà, è sempre l'esito di una negoziazione che il soggetto mette in atto in relazione al contesto a cui si rapporta (Ortner S.B. 2006: 151-152). Nel caso di Frechal, le modalità attraverso cui i singoli individui esercitavano un'*agency* resistente nei confronti del potere non umano si iscrivevano in un passato di schiavitù e discriminazione che rendeva ambivalente il significato della loro presa di posizione. Il rifiuto di una forma ritualizzata e performativa di contatto con l'alterità non umana implica, infatti, una riflessione sulle possibili conseguenze che tale scelta comporta sul piano individuale e sociale. De Martino, infatti, osserva come la condizione di trance abbia solo apparentemente lo scopo di indebolire e attenuare «l'esserci», inteso come «dissoluzione della coscienza come presenza». In realtà, il «dramma esistenziale magico» non si esaurisce in questo momento di dissoluzione dell'io, ma trova il suo pieno compimento nel successivo momento di «riscatto dell'esserci». Le tecniche utilizzate per produrre la trance sono

AM_43-46_2017-2018.indb 248 31/03/2020 08:54:49

> «semplicemente un mezzo per *entrare in rapporto col rischio della propria angosciosa labilità*, per ordinare e plasmare il caos psichico insorgente, per leggere in questo caos le forme o figure di "spiriti", per evocare questi spiriti *padroneggiandoli*, per entrare nel mondo con questi spiriti, iniziando con essi un'attività storica definita, culturalmente significativa, socialmente vantaggiosa» (De Martino E. 2006 [1959]: 90-91, corsivo nell'originale).

Secondo De Martino, il dramma esistenziale delle figure che accettano il rischio di entrare in contatto con questa «angosciosa labilità» permettono alla comunità nel suo complesso, o per lo meno a parti di essa, di aprirsi alla «vicenda dell'esserci che si smarrisce e si ritrova» (De Martino E. 2012 [1973]: 94). Il loro ruolo sociale è pertanto fondamentale in quanto permette il «riscatto» di un'intera collettività (*ibidem*: 95). In questa prospettiva, il rifiuto di questa condizione di predestinazione osservato a Frechal può essere letto come una forma di fragilità individuale nei confronti del mondo non umano che si riflette sull'intero gruppo sociale.

L'uso del termine *radiado/radiada* ("irradiato/irradiata") metteva in evidenza proprio il controverso rapporto che questa comunità intratteneva con la *Mãe d'Água*, poiché indicava una persona predisposta a incorporarla che però non "assumeva" questa condizione, come sottolineato da João[28] (82 anni):

> João: «Qui nella comunità c'è molta gente *radiada* ("irradiata") dalla *Mãe d'Água*, solo che non mette in pratica (*não cumpre*)».
>
> Manuela: «Che cosa significa "irradiata"?»
>
> João: «"Irradiata" è la persona che ha il "corpo aperto", che la *Mãe d'Água* vorrebbe frequentare ma che non si fa trovare e non *brinca*, non si domina ancora. Voglio dire che è la persona che non si domina. Perché chi si domina, *brinca* e cura. È il curatore».

Il "corpo aperto" era una caratteristica "fisica" che segnalava una condizione di predestinazione rispetto al fatto di divenire *pajé*. Le persone "irradiate" costituivano così una sorta di *corporeal group* o *substance community* (Conklin B.A. 1996: 374), poiché "avere il corpo aperto" era considerato un importante elemento di distinzione all'interno del corpo sociale.

La scoperta di essere un individuo soggetto all'incorporazione della *Mãe d'Água* poteva avvenire sin dall'infanzia, interpretando in maniera appropriata la comparsa di alcuni particolari disturbi, detti *perturbações* (perturbazioni). Il bambino perturbato dalla *Mãe d'Água* doveva essere trattato dal *pajé* con uno specifico rituale in modo da liberarlo da questi malesseri e metterlo così in condizione di *segurar* (sostenere) la condizione di corpo aperto fino alla maggiore età, momento in cui avrebbe dovuto scegliere in che modo definire il rapporto con questo *encantado*:

AM_43-46_2017-2018.indb 249 31/03/2020 08:54:49

> Zezé: «Prendi Vitória[29] [mi indica la nipote, una bambina di dieci anni]. Lei è già nata con un *problema de Mãe d'Água*. Allora cosa ho dovuto fare? Quando appare una crisi, bisogna cercare un *pajé* – come l'ho in effetti cercato-, per fare un *encruzamento*: fare un lavoro con vino, fiori, candele, tutto questo per lei. E lei si sdraia e si mette a pregare come gli altri *filhos-de-santo*[30]. Fanno la preparazione per lei».
>
> Manuela: «Che cosa significa nascere con un problema di *Mãe d'Água*?»
>
> Zezé: «Intendi dire come lo si sa?»
>
> Manuela: «Sì».
>
> Zezé: «Perché a volte il bambino nasce… Lo porta già con sé! Quando è minutino e prende molta febbre, rimane tutto molle e tutto ciò che fa è una grazia ricevuta... A volte si sa che quando sta dormendo comincia a parlare molto, a volte a dire cose. A quel punto cominciamo a pensare che questa persona non è normale. C'è qualcosa che la perturba».

È interessante osservare che nei *terreiros* di *Tambor de Mina* di São Luís[31], caratterizzati da un più spiccato sincretismo, esiste un rito definito *encruzo* che ha lo scopo di preparare le *filhas-de-santo* o i *filhos-de-santo* anche all'eventuale esercizio delle pratiche terapeutiche qualora si mostrino predestinati (Ferretti M.M.R. 2000a: 234). In questo contesto l'*encruzo* non costituisce in alcun modo una tappa obbligata, né tanto meno necessaria nel cammino preparatorio che porta a diventare *pai* o *mãe-de-santo*, ovvero sacerdoti o sacerdotesse del *Tambor de Mina*. La "chiusura del corpo" rappresenta piuttosto l'assunzione di un ulteriore ruolo iniziatico – quello di *pajé* o *pajoa* – che si affianca a quelli prettamente religiosi. Sebbene non abbia a disposizione sufficienti dati etnografici per poter avanzare l'ipotesi di un'esatta sovrapposizione tra *encruzamento* e *encruzo*, risulta sicuramente evidente l'esistenza di un sistema medico-religioso profondamente ibridato che forniva alle persone non abitualmente coinvolte nella sfera del culto gli strumenti per risolvere i propri problemi di salute. La stessa Tereza, citata da Zezé come esempio di persona sofferente per un "problema di *Mãe d'Água*", affermava di essersi sottoposta a un rituale di *encruzamento* proprio a São Luís:

> Manuela: «Una cosa che non ho capito è se la persona che vede che ha questo problema di *Mãe d'Água*, in quello stesso momento può dire che è *pajé*».
>
> Tereza: «È già *pajé*, solo che non assume. Come me. Ora non sta apparendo perché ho fatto un trattamento a São Luís con un *pajé* di là. […] Mi ha benedetto tutta e mi ha detto che mi avrebbe *encruzado* ("incrociato"), ma mentre io stavo là in quel periodo lui è morto. È morto e io non ho finito di fare il *serviço* ("servizio")[32]. […] Quando il *pajé encruza* il corpo significa che assume la *Mãe d'Água* della persona e quando muore la libera. A volte quando sta per morire fa una medicina e avverte che la sta liberando».

AM_43-46_2017-2018.indb 250 31/03/2020 08:54:49

Quando si è svolta questa intervista, Tereza era alla ricerca di un altro *pajé* che fosse in grado di completare il "servizio" iniziato a São Luís perché ricominciava a manifestare nuovamente un'intensa sintomatologia dolorosa in tutto il corpo che talvolta la obbligava a rimanere chiusa in casa senza ricevere nessuno. Con il rituale di *encruzamento*, infatti, il *pajé* si fa carico della *Mãe d'Água* che perturba una persona, prendendosi l'impegno di "darle sfogo" *(dar descarga)* attraverso possessioni "controllate" che permettono all'entità rifiutata di trovare un corpo attraverso cui potersi periodicamente esprimere. Ogni persona intrattiene, infatti, un rapporto con una specifica *Mãe d'Água* che, come abbiamo già visto, ha personalità, gusti e preferenze peculiari, ad esempio alimentari, che possono manifestarsi compiutamente solo attraverso il corpo umano che decidono di occupare.

Una delle figlie di Tereza mi disse che le "crisi"(33) di sua madre erano cominciate nel momento in cui, intorno ai quarant'anni aveva smesso di fare la levatrice. Secondo lei, sino a quel momento tale attività aveva appagato la *Mãe d'Água* senza bisogno di *brincar*, cioè di partecipare alle danze rituali finalizzate al raggiungimento di uno stato di possessione. L'idea che la *Mãe d'Água* accompagnasse il lavoro della levatrice riecheggia per molti aspetti la tradizione *cabocla* delle *parteiras de dom* (lett. levatrici per dono) (Maués R.H. - Villacorta G.M. 2001: 28) che, oltre a conoscere le tecniche proprie delle levatrici comuni, si ritiene seguano le partorienti con l'aiuto degli *encantados*.

Sebbene il corpo aperto potesse manifestarsi anche in età adulta, come nel caso di Tereza, questa condizione era concepita come una caratteristica ereditaria presente dalla nascita. Il momento della morte di un congiunto rappresentava un vero e proprio "passaggio di consegne", come messo in luce da João:

> João: «Vedi, questa cosa passa dall'uno all'altro [...]».
>
> Manuela: «Che cosa significa che passa dall'uno all'altro?»
>
> João: «È di famiglia. È come un'eredità familiare. Guarda mio padre, lui era irradiato da queste cose. E allora cos'è successo? Chi lo manteneva saldo(34) era un curatore che c'era qui nel municipio di Guimarães, di nome Gonzalo […]. Lui non ha mai voluto *brincar*(35), così Gonzalo […] ha tenuto, ha tenuto, ha tenuto sino a quando [mio padre] si è ammalato. Con la morte di mio padre la cosa passò a Benedita(36) [sorella di João, NdA]. È stato a quel punto che si è scoperto che lei *era*, perché prima di ciò non lo sapevamo. L'abbiamo saputo nel giorno in cui è morto perché lei ha cominciato a stare male, male, male. Da quel momento in poi ha sempre qualcosa e vive curandosi. Non rimane senza medicine. Quando *sente*(37), si prende una medicina».

AM_43-46_2017-2018.indb 251 31/03/2020 08:54:49

Fu proprio Benedita (72 anni) a permettermi di focalizzare meglio come il rituale dell'*encruzamento* presupponesse una finalità duplice, e per certi aspetti, contraddittoria. Lo descriveva come una forma di "chiusura del corpo", necessaria alla piena assunzione del ruolo di *pajé* o, al contrario, al rifiuto di questa predestinazione. L'*encruzamento* si configurava quindi, da una parte, come un rito iniziatico, dall'altra, come un momento terapeutico:

> Manuela: «Per diventare *pajé* bisogna avere un *mestre* [maestro]?»
>
> Benedita: «[…] Bisogna avere un maestro superiore a noi affinché "ci incroci" per poter lavorare[38]. Non si può lavorare senza *encruzar*. […]»
>
> Manuela: «Che cosa significa *encruzar*?»
>
> Benedita: «Chiudere il corpo. […]»
>
> Manuela: «Quindi "si incrocia" solo la persona che vuole diventare *pajé*?»
>
> Benedita: «Solo la persona che vuole. Però a volte ci sono persone che "si incrociano", ma *não brincam* [cioè non partecipano alle danze rituali di possessione, NdA]. "Incrociano" solo per non vivere malate».
>
> Manuela: «Quindi ci sono due possibilità. *Encruzar* per diventar *pajé*...»
>
> Benedita: «... E *encruzar* per non vivere malato. […] Guarda Tereza, è migliorata un po' dopo che un tizio che sta in città le ha fatto un "servizio", ma lei viveva sempre ammalata».

Secondo Tereza, sottoporsi a un rituale di *encruzamento* equivaleva a *ter a firmeza* (avere la fermezza), cioè la possibilità di decidere consapevolmente quando lasciar entrare la *Mãe d'Água* senza per questo dover necessariamente "assumere", cioè divenire *pajé*. Nelle sue parole la chiusura del corpo rappresentava un'acquisizione di forza, ma implicava anche l'accettazione di una condizione che molti semplicemente rifiutavano *in toto*, mostrando di aver forse introiettato il giudizio negativo esterno consegnato loro da una dolorosa storia di schiavitù e di discriminazione razziale. Chiudere il corpo significava decidere se, e quando, essere un luogo per la *Mãe d'Água*, cercando sollievo a una condizione di malattia che segnava per sempre i percorsi di vita dei soggetti "irradiati" ribellatisi al loro destino.

Conclusioni: Topografie della malattia in uno "spazio incorporato"

La dimensione topografica della malattia emersa attraverso l'analisi antropologica di un *quilombo* amazzonico invita a riflettere sul ruolo e il significato che assume il concetto stesso di "spazio" in relazione agli stati di

AM_43-46_2017-2018.indb 252 31/03/2020 08:54:49

malessere del corpo. Da questo punto di vista, il caso preso in esame può contribuire ad arricchire la riflessione sviluppata da Low sullo "spazio incorporato" (*embodied space*) [39] inteso come «modello euristico» in grado di rivolgersi agli «aspetti sia esperienziali che materiali del corpo nello spazio così come alla fusione di corpo/spazio intesa come una localizzazione che può comunicare, trasformare e contestare le strutture sociali esistenti» (Low S.M. 2017: 94-95, traduzione mia). Se il corpo è «la fonte soggettiva e il terreno intersoggettivo dell'esperienza» ed è «definito dall'esperienza percettiva e dalle forme di presenza e di impegno nel mondo» (Csordas T.J. 2003 [1999]: 19, 21), parlare di "spazio incorporato" significa, secondo Low, «considerare i "corpi" umani e non umani come spazi e, al tempo stesso, come produttori e prodotti di spazio» (Low S.M. 2017: 94, traduzione mia). Viene così sottolineata l'importanza del corpo come entità fisica e biologica, come esperienza vissuta e come sede dell'*agency* (*ibidem*). Così concepita, questa prospettiva può offrire un costrutto teorico potenzialmente molto fertile per esplorare le relazioni tra corpi, spazi, luoghi e malattie, sebbene questa specifica tematica sia rimasta del tutto inesplorata nella prospettiva di Low.

La ricostruzione etnografica della topografia della malattia nel Quilombo Frechal mostra una duplice forma di incorporazione dello spazio. Da una parte, l'occhio delle *Mãe d'Água*, che permea luoghi domestici e familiari lungo il fiume del villaggio, iscrive nei corpi la potenziale pericolosità di "spazi naturali" abitualmente vissuti e percorsi nella quotidianità. Dall'altra, il corpo stesso si configura come uno spazio appropriabile da entità non umane, laddove il rifiuto di questa condizione implica la necessità di imparare a convivere con la malattia. I tentativi di ripristinare i confini corporei attraverso dei rituali di chiusura del corpo si configurano, allora, in maniera ambigua, come un esercizio di *agency* e di resistenza per riappropriarsi del proprio spazio corporeo, ma anche come il prodotto dell'incorporazione di una storia di stigmatizzazione sociale e razziale nei confronti degli schiavi africani e dei loro discendenti. L'*agency*, infatti, come sottolinea Ortner, non è mai «una cosa in sé», ma è sempre parte di un continuo processo di definizione e ridefinizione delle più ampie formazioni sociali e culturali di cui i soggetti fanno parte (Ortner S.B. 2006: 134), dal momento che le forme attraverso cui si esprime sono sempre storicamente e culturalmente costruite (*ibidem*: 136). D'altro canto, se la possessione può essere letta come una forma di sedimentazione nella sensorialità del corpo della memoria collettiva (Stoller P. 1994) che può configurarsi come un discorso controegemonico e sovversivo (Boddy J. 1994), esercitare la propria *agency* individuale rifiutando questa

AM_43-46_2017-2018.indb 253 31/03/2020 08:54:49

condizione può significare, su un piano collettivo, spezzare un processo di riappropriazione della storia che passa anche attraverso il corpo di singoli soggetti.

Così come lo sguardo del medico ha definito e circoscritto «lo spazio della *configurazione* della malattia» e «lo spazio della *localizzazione* del male del corpo» sino a creare l'oggetto della biomedicina (Foucault M. 1998 [1963]: 15, corsivo nell'originale), allo stesso modo la malattia come oggetto d'indagine etnografica si è delineata, a Frechal, come il prodotto di un incrocio di sguardi a diversi livelli cosmologici ed esperienziali. Il ruolo dello sguardo della *Mãe d'Água* si è, infatti, intrecciato non solo alle «forme somatiche di attenzione» (Csordas T.J. 1993) dei miei interlocutori, ma anche al modo in cui io stessa, nel mio ruolo di ricercatrice, guardavo ai cambiamenti che si verificavano nel mio corpo e nei corpi di chi, intorno a me, si definiva *doente* (malato). Quando, diversi mesi dopo il mio arrivo sul campo, mi dissero che "i luoghi ormai mi conoscevano" o "si erano abituati a me" ho capito di essere divenuta io stessa pienamente parte del luogo che stavo studiando a partire *dal* mio corpo.

Se il movimento assume un ruolo centrale come forma di appropriazione e significazione dello spazio da parte degli esseri umani (De Certau M. 2005 [1990], Munn N.D. 1996, Pandya V. 1990)[40], la mobilità spaziale di un'entità come la *Mãe d'Água* invita a riflettere sui modi in cui i suoi continui spostamenti tra luoghi umani – i corpi – e non umani – il fiume – definiscono la peculiare geografia del territorio che la comunità di Frechal percepiva come di propria pertinenza. In altre parole, si può dire che la topografia della malattia contribuisca a tracciare i confini del «territorio esistenziale» (Grueso L. - Rosero C. - Escobar A. 2003: 443) di questo gruppo sociale. La distribuzione spaziale della malattia può essere allora considerata come un elemento che concorre al processo di «produzione della territorialità», laddove il concetto stesso di "territorialità" rimanda alla rivendicazione di una specificità culturale (Escobar A. 2008: 56, 68), in questo caso come *quilombo*. Questo aspetto diventa tanto più importante se si considera il "diritto alla differenza" sancito dalla Costituzione brasiliana del 1988, che ha portato proprio all'affermazione della necessità di tutelare i territori abitati dai discendenti degli schiavi africani. Come osserva O'Dwyer (O'Dwyer E.C. 2010: 68, 71), le frontiere simboliche di una «territorialità specifica», come quella *quilombola*, passano anche attraverso il riconoscimento del ruolo che una «credenza nativa in mondi paralleli abitati da esseri sovrannaturali» ha nel definire l'identità di un territorio. Nelle riflessioni sviluppate da questa antropologa brasiliana,

AM_43-46_2017-2018.indb 254 31/03/2020 08:54:49

impegnata nei processi giudiziari di riconoscimento legale dei territori degli afro-discendenti e degli indigeni, ricostruire l'operato dei *pajé* significa mettersi in condizione di comprendere in che modo si articola il senso di appartenenza a un territorio (O'Dwyer E.C. 2010). Nel caso di Frechal, l'assenza di *pajé*, ma la presenza di malattie "per il pajé" mette in evidenza in maniera ancora più netta il ruolo che i non umani hanno nel definire gli spazi di vita degli esseri umani. Inoltre, è proprio la mancanza *in loco* di figure in grado di istituzionalizzare un sistema medico-religioso ad aver creato un fertile spazio di confluenza tra *pajelança* e *Tambor de Mina*.

D'altro canto, quei "mondi paralleli" di cui parla O'Dwyer, a Frechal, rimangono silenti sino a quando una malattia non problematizza il rapporto con gli *encantados* che, altrimenti, rimane sotteso, e quasi dimenticato, nella *routine* di ogni giorno. La comparsa di una forma di malessere fa sì che il mondo naturale, normalmente vissuto in termini "disincantati" e razionali, venga, quasi improvvisamente, "narrato" attraverso un linguaggio immaginifico ed emozionale con cui si descrivono i modi in cui forze invisibili manipolano il corpo individuale. Da una parte, i sintomi del *mau-olhado* si configurano come una presa di coscienza dei «sensi del luogo» (Feld S. - Basso K. curr. 2015 [1996]), nel duplice rimando che questa espressione suggerisce alla dimensione del significato e della sensorialità, soprattutto visiva, dell'*encantado* del fiume. Dall'altra, il *problema de Mãe d'Água* rende le persone che ne sono colpite consapevoli di essere a propria volta dei luoghi potenzialmente occupabili da entità esterne. Se la nozione stessa di persona può essere meglio compresa in termini relazionali «as a condensation of lives lived along with others» (Ingold T. 2013: 13), la topografia della malattia delineatasi a Frechal invita a cogliere il ruolo che le alterità non umane, dal fiume alle *Mãe d'Água*, hanno nella definizione del concetto stesso di umanità, inteso come esito contingente di un processo in divenire (*ibidem*).

Ringraziamenti: desidero ringraziare i revisori anonimi che hanno letto la prima versione di questo saggio per le loro interessanti riflessioni sul testo e per le costruttive suggestioni che mi hanno proposto.

AM_43-46_2017-2018.indb 255 31/03/2020 08:54:49

Note

(1) Il termine *caboclo* è solitamente usato per indicare non solo la mescolanza tra indigeni e portoghesi, ma anche la popolazione amazzonica di area rurale la cui sussistenza dipende da attività produttive legata alla foresta (Pace R. 1997).

(2) Uso volutamente la parola cliente perché le prestazioni del *pajé* corrispondevano a un ben preciso tariffario.

(3) Ho risieduto nel villaggio di Frechal da marzo a dicembre del 2006.

(4) Csordas sottolinea che non solo i modi in cui ci occupiamo del nostro corpo sono iscritti nella cultura, ma anche quelli con cui guardiamo ai corpi degli altri (Csordas T.J. 1993: 139, traduzione mia)

(5) Il *mato* era la vegetazione che veniva tagliata e poi bruciata per poi avviare una *roça*. Quest'ultimo termine era usato per indicare tanto un luogo fisico – il campo coltivato –, quanto l'insieme di pratiche agricole caratteristiche di questo modello agroforestale da cui dipendeva la sussistenza della comunità.

(6) Lett. "pozzo grande". Era il nome del luogo in cui erano stati posti dei tronchi per permettere il superamento del piccolo corso d'acqua che divideva in due il villaggio. In quel punto il fiume era avvolto dalla vegetazione e l'acqua, nella stagione delle piogge, poteva essere piuttosto profonda.

(7) Altrove ho già messo in luce l'importanza di sperimentare in prima persona un addestramento corporeo per comprendere appieno il coinvolgimento pratico e interagentivo (Ingold T. 2000) che la comunità di Frechal aveva con il mondo naturale (Tassan M. 2013).

(8) Non mi soffermo sugli aspetti controversi di questa categoria. Per un approfondimento rimando al testo di Schirripa e Vulpiani (Schirripa P. - Vulpiani P. curr. 2000).

(9) Il termine *abrimento* era una storpiatura vernacolare di *abertura*, equivalente all'italiano "apertura". Nella traduzione ho deciso di mantenere lo scarto tra la dicitura corretta e l'uso locale anche per sottolineare il particolare significato che gli veniva attribuito nel contesto semantico della malattia.

(10) Solo in seguito compresi che *bicho* è una parola comunemente usata anche per riferirsi alle entità spirituali.

(11) Il verbo *brincar* significa letteralmente "giocare", ma è anche il verbo "tecnico" con cui si indica la partecipazione attiva e organizzata sia a dei rituali che implicano uno stato di *trance* raggiunto grazie a danze collettive accompagnate da strumenti a percussione (si dice ad es. *brincar tambor* o *brincar pajé*), sia a momenti festivi non connotati in senso religioso, ma fortemente caratterizzati da una componente ludico-teatrale (es. *brincar carneval*).

(12) In questo caso, come in altri che compaiono in seguito nel testo, uso uno pseudonimo per rispettare l'esplicita richiesta di anonimato fatta dalla mia interlocutrice.

(13) Pseudonimo.

(14) Le *benzedoras* erano ritenute dotate di un *dom* (dono) che permetteva loro di impartire benedizioni per tutte quelle problematiche causate dall'azione degli *encantados* o dalla magia nera umana che si presentavano però in una forma molto blanda. In questi casi si poteva evitare di consultare il *pajé* e ci si affidava al solo potere curativo delle loro preghiere cattoliche.

(15) Espressione usata per indicare le popolazioni che vivono lungo le rive dei fiumi amazzonici.

(16) Sono i nomi dei principali luoghi del fiume. Il *Poçao* e la *Prainha* sono stati già citati nel corso del testo. *Fontinha* era invece un diminutivo per *Fonte*, il nome del luogo in cui le donne erano

AM_43-46_2017-2018.indb 256 31/03/2020 08:54:50

solite andare a lavare. *Vala* era invece un punto del fiume particolarmente nascosto perché situato alle pendici di un avvallamento piuttosto scosceso in cui però erano stati collocati un paio di banchi per lavare i panni.

(17) Il *roçado* è un punto del *mato* già disboscato, ma non ancora incendiato.

(18) I *cipó* sono punti della vegetazione formati da liane fitte e intricate. Sono solitamente considerati le "case della *Currupira*".

(19) Pur avendo usato il termine *Mãe d'Água*, il contesto dell'azione e il riferimento al *cipó* rimandano all'azione della *Currupira*.

(20) L'*aborrecimento* è citato anche da Maués e Villacorta in relazione alla *pajelança cabocla*, dove però indica non un sintomo, bensì una specifica *doença não-natural* (malattia non naturale) trattata dal *pajé* (Maués R.H. - Villacorta G.M. 2001: 30).

(21) Qualcuno diceva che era solito mettere uno spicchio d'aglio in una borsina quando doveva passare molto tempo nel *mato*.

(22) Il termine *banhos* era usato anche per riferirsi agli unguenti curativi preparati su indicazione del *pajé* per risolvere svariati problemi di salute.

(23) Come osserva Faldini, il fatto che siano gli stessi attori sociali ad utilizzare il termine *incorporação* (incorporazione) per riferirsi a esperienze di trance e possessione invita a considerare «la natura fisica del fenomeno, che prevede la cessione del corpo dell'individuo alla divinità affinché quest'ultima possa entrare in contatto con gli uomini» (Faldini L. 2014: 66).

(24) L'importanza venuta ad assumere dalla medianicità e dal rapporto con i morti, riscontrabile anche a prescindere dal riferimento a specifici culti, testimonia la grande diffusione nella società brasiliana di un sistema di credenza mutuato dallo spiritismo kardecista, così definito dal nome del suo fondatore, il francese Allan Kardec (1804-1869).

(25) Spazi sacri all'interno delle case di culto delle religioni afro-brasiliane in cui si svolgono i rituali di possessione.

(26) Pseudonimo.

(27) I concetti di "possessione manifesta" e "possessione latente" sono stati proposti da Lambek (Lambek M. 1993), ma mi rifaccio all'interpretazione che ne ha dato Schirripa (Schirripa P. 2001).

(28) Pseudonimo.

(29) Pseudonimo.

(30) Interessante osservare l'uso dell'espressione *filhos-de-santo* (lett. figli di santo) che indica gli adepti del *Tambor de Mina* che non hanno ancora completato del tutto il loro percorso iniziatico.

(31) São Luís è la capitale del Maranhão. All'epoca della ricerca, distava una giornata di viaggio da Frechal.

(32) *Serviço* (servizio) era il termine usato per indicare una prestazione terapeutica di un *pajé*.

(33) "Crisi" era un altro termine usato per indicare le perturbazioni della *Mãe d'Água*.

(34) Nell'originale "*Quem afirmava ele*". "Afirmar" è un verbo che indica la capacità del *pajé* di dare forza e fermezza alla persona perturbata dalla *Mãe d'Água*.

(35) Si veda la nota 11.

(36) Pseudonimo.

(37) "Sentire" sottintendeva il fatto di sentire arrivare una perturbazione della *Mãe d'Água*.

(38) "Lavorare" in questo caso indica non solo le attività terapeutiche svolte dal *pajé*, ma anche le danze collettive, in stato di trance, che talvolta le precedono.

(39) Low è esplicitamente debitrice del concetto di incorporazione proposto da Csordas (Csordas T.J. 2003 [1999]).

(40) Ho già sviluppato una riflessione su queste specifiche tematiche in relazione al caso di Frechal (Tassan M. 2013).

AM_43-46_2017-2018.indb 257 31/03/2020 08:54:50

Bibliografia

Begossi Alpina (2001), *Resiliência e Populações Neotradicionais, os Caiçaras (Mata Atlântica) e os Caboclos (Amazônia, Brasil)*, pp. 205-236, in Diegues Antonio C. - Moreira André de C. (curatori), *Espaços e Recursos Naturais de Uso Comum*, Nupaub-Usp, São Paulo.

Boddy Janice (1994), *Spirit Possession Revisited: Beyond Instrumentality*, "Annual Review of Anthropology", vol. 23, pp. 407-434.

Brunelli Gilio (1996), *Do Xamanismo aos Xamãs: estratégias Tupi-Mondé frente à sociedade envolvente*, pp. 233-266, in Langdon Esther J.M. (curatore), *Xamanismo no Brasil: Novas Perspectivas*, Ufsc Editora, Florianópolis.

Cartwright Elizabeth (2007), *Bodily Remembering: Memory, Place, and Understanding Latino Folk Illnesses among the Amuzgos Indians of Oaxaca, Mexico*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 31, n. 4, pp. 527-545.

Conklin Beth A. (1996), *Reflections on Amazonian Anthropologies of the Body*, "Medical Anthropology Quarterly", New Series, vol. 10, n. 3, pp. 373-375.

Csordas Thomas J. (1985), *Medical and sacred realities: between comparative religion and transcultural psychiatry*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 9, n. 1, pp. 103-116.

Csordas Thomas J. (1993), *Somatic Modes of Attention*, "Cultural Anthropology", vol. 8, n. 2, pp. 135-156.

Csordas Thomas J. (2003 [1999]), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, "Antropologia", anno 3, n. 3, pp. 19-42 [ediz. orig.: *Incorporation and cultural phenomenology*, pp. 143-162, in Weiss Gail - Haber Honi F. (curatori), *Perspectives on Embodiment: The Intersections of Nature and Culture*, Routledge, London/New York, 1999].

De Certau Michel (2005 [1990]), *L'invenzione del quotidiano*, I ristampa, Edizioni Lavoro, Roma [ediz. orig.: *L'invention du quotidien. I. Arts de faire*, Éditions Gallimard, Paris, 1990].

De Martino Ernesto (2006 [1959]), *Sud e magia*, V ediz., introduzione di Umberto Galimberti, Feltrinelli, Milano [I ediz.: Feltrinelli, Milano, 1959].

De Martino Ernesto (2012 [1973]), *Il mondo magico. Prolegomeni a una storia del magismo*, III ediz., introduzione di Cesare Cases, postfazione di Gino Satta, Bollati Boringhieri, Torino [I ediz: Bollati Boringhieri, Torino, 1973].

Descola Philippe (1986), *La Nature domestique. Symbolisme et praxis dans l'écologie des Achuar*, Éd. De la Maison des Sciences de l'Homme, Paris.

Diegues Antonio C. (1994), *O Mito Moderno da Natureza Intocada*, Nupaub-Usp, São Paulo.

Eliade Mircea (2005 [1974]), *Lo sciamanismo e le tecniche dell'estasi*, Edizioni Mediterranee, Roma [ediz. orig.: *Le chamanisme et les techniques archaiques de l'extase*, Editions Payot, Paris, 1974].

Escobar Arturo (2008), *Territories of Difference*, Duke University Press, Durham/London.

Faldini Luisa (2014), *Usi alternativi della transe: il caso del candomblé keto*, "Dada", Speciale n. 1, pp. 63-80.

Fausto Carlos (1992), *Fragmentos de história e cultura tupinambá: da etnologia como instrumento critico de conhecimento etno-historico*, pp. 381-396, in Cunha Manuela C. da (curatore), *História dos Índios no Brasil*, Companhia das Letras, São Paulo.

Feld Steven - Basso Keith H. (curatori) (2015 [1996]), *Senses of Place*, VIII ediz., School of American Research Press, Santa Fe [I ediz.: School of American Research Press, Santa Fe, 1996].

Ferretti Mundicarmo M.R. (2000a), *Desceu na Guma: o caboclo do Tambor de Mina em um terreiro de São Luís - a Casa Fanti-Ashanti*, Ufma Editora, São Luís.

Ferretti Mundicarmo M.R. (2000b), *Maranhão Encantado. Encantaria maranhense e outras historias*, Ufma Editora, São Luís.

Ferretti Mundicarmo M.R. (2001), *Encantaria de "Barba Soeira". Codó, capital da magia negra?*, Editora Siciliano, São Paulo.

AM_43-46_2017-2018.indb 258 31/03/2020 08:54:50

Ferretti Mundicarmo M.R. (2003), *Mau olhado e malefício no Tambor de Mina*, pp. 147-152, in Nunes Izaurina M. de A. (curatore), *Olhar, memória e reflexoes sobre a gente do Maranhão*, Comissão Maranhense do Folclore, São Luís.

Ferretti Mundicarmo M.R. (2004a), *Religião afro-brasileira e pajelança de negro no Maranhão - Pensando sobre a intolerância*, pp. 19-29, in Ferretti Mundicarmo M.R. (curatore), *Pajelança do Maranhão no Século XIX. O processo de Amélia Rosa*, Cmf/Fapema, São Luís.

Ferretti Mundicarmo M.R. (2004b), *Tambor de curador - pajelança de negro*, pp. 188-197, in Ferretti Mundicarmo M.R. (curatore), *Anais do 10° Congresso Brasileiro de Folclore. São Luis, 18 a 22 de julho de 2002*, Comissão Nacional do Folclore, Recife, Comissão Maranhense do Folclore, São Luís.

Foster George M. (1987), *On the Origin of Humoral Medicine in Latin America*, "Medical Anthropology Quarterly", New Series, vol. 1, n. 4, pp. 355-393.

Foucault Michel (1998 [1963]), *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, introduzione e traduzione di Alessandro Fontana, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Paris, 1963].

Galvão Eduardo E. (1955), *Santos e visagens: um estudo da vida religiosa de Itá – Baixo Amazonas*, Companhia Editora Nacional, São Paulo.

Grueso Libia - Rosero Carlos - Escobar Arturo (2003), *The Process of Black Community Organizing in the Southern Pacific Coast Region of Colombia*, pp. 430-447, in Gutmann Matthew C., Rodriguez Félix V.M., Stephen Lynn, Zavella Patricia (curator), *Perspectives on Las Américas. A reader in Culture, History and Representation,* Blackwell Publishing, Oxford.

Harris Mark (2000), *Life on the Amazon: the anthropology of a Brazilian Peasant Village*, The Oxford University Press, Oxford.

Ingold Tim (2000), *The Perception of the Environment: Essays on Livelihood, Dwelling and Skill*, Routledge, London/New York.

Ingold Tim (2013), *Prospect*, pp. 1-21, in Ingold Tim - Palsson Gisli (curatori), *Biosocial Becomings: Integrating Social and Biological Anthropology*, Cambridge University Press, Cambridge.

Lambek Michael (1993), *Knowledge and practice in Mayotte: local discourses of Islam, sorcery and spirit possession*, University of Toronto Press, Toronto.

Laveleye Didier De (1993), *Syncrétisme afro-brésilien: Vers une logique totémique?*, "Civilisations", vol. 42, n. 1, pp. 27-52.

Low Setha M. (2003), *Embodied Space(s). Anthropological Theories of Body, Space, and Culture*, "Space and Culture", vol. 6, n. 1, pp. 9-18.

Low Setha M. (2017), *Spatializing Culture. The ethnography of space and place*, Routledge, London/New York.

Low Setha M. - Lawrence-Zúñiga Denise (curatori) (2003), *The Anthropology of Space and Place. Locating Culture*, Blackwell, Oxford.

Lupo Alessandro (2009), *Fuori di sé. Viaggi 'sciamanici' ed esperienze di malattia nel Messico indigeno e meticcio*, "I Quaderni del Ramo d'Oro on-line", n. 2, pp. 124-142.

Malighetti Roberto (2004), *Il Quilombo di Frechal. Identità e lavoro sul campo di una comunità brasiliana di discendenti di schiavi*, Raffaello Cortina, Milano.

Malighetti Roberto - Molinari Angela (2016), *Il metodo e l'antropologia. Il contributo di una scienza inquieta*, Raffaello Cortina, Milano.

Maués Raymundo H. (1995), *Padres, pajés, santos e festas: catolicismo popular e controle eclesiástico. Um estudo antropológico numa área do interior da Amazônia*, Editora Cejup, Belém.

Maués Raymundo H. (2005), *Um aspecto da diversidade cultural do caboclo amazônico: a religião*, "Estudos Avançados", vol. 19, n. 53, pp. 259-274.

Maués Raymundo H. - Villacorta Gisela M. (2001), *Pajelança e encantaria amazônica*, pp. 11-58, in Prandi Reginaldo (curatore), *Encantaria Brasileira. O livro dos mestres, caboclos e encantados*, Pallas, Rio de Janeiro.

AM_43-46_2017-2018.indb 259 31/03/2020 08:54:50

Munn Nancy D. (1996), *Excluded Spaces: The Figure in the Australian Aboriginal Landscape*, "Critical Inquiry", vol. 22, n. 3, pp. 446-465.

O'Dwyer Eliane C. (2010), *O papel social do antropólogo: aplicação do fazer antropólogico e do conhecimento disciplinar nos debates públicos do Brasil contemporâo*, E-papers, Rio de Janeiro.

Ortner Sherry B. (2006), *Anthropology and the Social Theory. Culture, Power and the Acting Subject*, Duke University Press, Durham and London.

Pace Richard (1997), *The Amazon Caboclo: What's in a Name?*, "Luso-Brazilian Review", vol. 34, n. 2, pp. 81-89.

Pandya Vishvajit (1990), *Movement and Space: Andamanese Cartography*, "American Ethnologist", vol. 17, n. 4, pp. 775-797.

Pizza Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci Editore, Roma.

Schirripa Pino (2001), *Di ahøne. Pratiche della possessione tra gli nzema del Ghana sud-occidentale*, "Antropologia", anno 1, n. 1, pp. 77-98.

Schirripa Pino - Vulpiani Pietro (curatori) (2000), *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicine tradizionali in Africa e nelle Americhe*, Argo, Lecce.

Schirripa Pino - Zúniga Valle César (2000), *Sistema medico*, "AM. Rivista della società italiana di antropologia medica", n. 9-10, pp. 210-222.

Stoller Paul (1994), *Embodying Colonial Memories*, "American Anthropologist", New Series, vol. 96, n. 3, pp. 634-648.

Tassan Manuela (2013), *Nature ibride. Etnografia di un'area protetta nell'Amazzonia brasiliana*, Unicopli, Milano.

Velho Otávio (1995), *Besta-Fera: recriação do Mundo*, Relume-Dumará, Rio de Janeiro.

Wawzyniak João V. (2003), *"Engerar": uma categoria cosmológica sobre pessoa, saúde e corpo*, "Ilha", vol. 5, n. 2, pp. 33-55.

Scheda sull'Autrice

Manuela Tassan è nata a Milano il 21 dicembre 1979. Ha conseguito la laurea in Sociologia nel 2003 e il titolo di dottore di ricerca in Antropologia della Contemporaneità nel 2009, entrambi presso l'Università di Milano-Bicocca dove attualmente insegna Culture e Società delle Americhe per il Corso di Laurea Magistrale in Scienze Antropologiche ed Etnologiche. Dal 2014 è docente a contratto di Antropologia per la Laurea Triennale in Design degli Interni del Politecnico di Milano. Dal 2012 al 2014 è stata docente di Antropologia Culturale per la Laurea Triennale in Scienze dell'Educazione dell'Università di Milano-Bicocca dove è stata assegnista nell'a.a. 2014-2015 e dal 2009 al 2012. Ha svolto ricerche etnografiche nell'Amazzonia brasiliana, specializzandosi in antropologia ambientale ed ecologia politica. Nel 2013 è uscita la monografia *Nature ibride. Etnografia di un'area protetta nell'Amazzonia brasiliana* (Unicopli, Milano). Ha pubblicato diversi articoli e capitoli di libri tra cui si segnala: *Identità "ecologiche" e aree protette: una prospettiva antropologica sulle lotte per i diritti delle "popolazioni tradizionali" in Brasile* (2016, "Palaver", vol. 5, n. 2, pp. 113-144); *Walking Through Amazonia: An Embodied Perspective on "Natural" Environment* (2015, "The Un-

AM_43-46_2017-2018.indb 260 31/03/2020 08:54:50

familiar. An Anthropological Journal", vol. 1-2, pp. 19-25); *Tout a un maître: possession individuelle, usage communautaire de la nature et gestion environnementale participative dans la réserve extractiviste 'Quilombo do Frechal' (Brésil)* (2014, "Amnis. Revue de Civilisation contemporaine Europes/Amériques", n. 13, pp. 1-9); *La terra di chi? Land grabbing e conflitti socioambientali in Brasile* (in Fiamingo C. - Ciabarri L. - Van Aken M. (curatori), *I confitti per la terra. Tra accaparramento, consumo e accesso indisciplinato*, Edizioni Altravista, Lungavilla, 2014, pp. 223-236). Ha inoltre lavorato sul tema del "cibo naturale", conducendo ricerche in Italia su due Gruppi di Acquisto Solidale. Su questo tema ha recentemente pubblicato *Cibo "naturale" e* food activism. *Il consumo critico in due Gruppi di Acquisto Solidale nell'area milanese* (2017, "Aam. Archivio Antropologico Mediterraneo", anno XX, n. 19, pp. 23-31). Per Zanichelli ha curato la traduzione di *Antropologia Culturale* di E.A. Schultz e R.H. Lavenda, pubblicata nel 2015. Per il settore no-profit ha svolto attività di ricerca tra il 2012 e il 2013 sulla condizione delle popolazioni Rom, Sinti e Caminanti in Italia.

Riassunto

L'occhio dei luoghi e l'azione delle Mãe d'Água. Topografie della malattia in una comunità afrodiscendente (Quilombo Frechal, Maranhão, Brasile)

L'articolo intende proporre il concetto di "topografie della malattia" per analizzare le esperienze di malessere individuale che, nella comunità afrodiscendente di Frechal (Maranhão, Brasile), vengono ricondotte all'azione di un'entità nota come *Mãe d'Água*. In questo contesto, la mappatura dei luoghi corrisponde a quella delle possibili malattie causate dallo sguardo della *Mãe d'Água* che li abita. Al tempo stesso, il corpo di alcuni individui, detti *radiados* ("irradiati"), si configura come un luogo potenzialmente appropriabile da questo *encantado*. La malattia assume in questo caso una duplice valenza. Da una parte, si configura come un segnale di predestinazione rispetto alla possibilità di divenire *pajé*, il curatore locale. Dall'altra, quando questa condizione non viene accettata, diventa uno stato di sofferenza che accompagna in maniera altalenante tutta la vita di un individuo "irradiato". Ricostruire le topografie della malattia significa non solo esplorare le complesse interazioni tra *Mãe d'Água*, corpi e luoghi, ma anche riconoscere l'ibridazione avvenuta tra un sistema medico di ascendenza indigena come la *pajelança* amazzonica e l'universo simbolico riconducibile alle esperienze di possessione che caratterizzano il *Tambor de Mina*, una religione afro-brasiliana molto diffusa nel Maranhão.

Parole chiave: luogo; corpo; malattia; *pajé*; *quilombo*.

AM_43-46_2017-2018.indb 261 31/03/2020 08:54:50

Resumé

L'œil des lieux et l'action des Mãe d'Água. Topographie de la maladie dans une communauté afro-descendante (Quilombo Frechal, Maranhão, Brésil)

L'article entend proposer le concept de «topographie de la maladie» pour analyser les expériences de mal-être individuel qui, dans la communauté afro-descendante de Frechal (Maranhão, Brésil), sont rapportées à l'action d'une entité connue comme *Mãe d'Água*. Dans ce contexte, la cartographie des lieux correspond à celle des possibles maladies causées par le regard de *Mãe d'Água* qui les habite. À la fois, le corps de certains individus, dits *radiados* («irradiés»), se configure comme un lieu potentiellement appropriable par cet *encantado*. La maladie, dans ce cas, revêt une double valeur. D'une part, elle se dessine comme un signal de prédestination par rapport à la possibilité de devenir *pajé*, le soigneur local. D'autre part, quand cette condition n'est pas acceptée, elle devient un statut de souffrance qui accompagne de manière fluctuante toute la vie d'un individu «irradié». Reconstruire la topographie de la maladie signifie, non seulement explorer les interactions complexes entre *Mãe d'Água*, les corps et les lieux, mais aussi reconnaître l'hybridation survenue entre un système médical d'ascendance indigène comme la *pajelança* amazone et l'univers symbolique relevant d'expériences de possession qui caractérisent le *Tambor de Mina*, une religion afro-brésilienne très répandue dans le Maranhão.

Mots clés: lieu; corps; maladie; *pajé*; *quilombo*.

Resumen

El ojo de los lugares y la acción de las Mãe d'Água. Topografías de la enfermedad en una comunidad afrodescendiente (Quilombo Frechal, Maranhão, Brasil)

El articulo quiere proponer el concepto de "topografía de la enfermedad" para analizar las experiencias de malestar individual que, en la comunidad afrodescendiente de Frechal (Maranhão, Brasil), se atribuyen a la acción de una entidad conocida como *Mãe d'Água*. En este contexto, mapear los lugares corresponde a mapear las posibles enfermedades causadas por la mirada de la *Mãe d'Água* que en ellos demora. Al mismo tiempo, el cuerpo de algunos individuos, llamados *radiados* ("irradiados"), se configura como un lugar del cual este *encantado* se puede apropiar. La enfermedad toma en este caso un doble sentido. Por un lado representa una señal de predestinación con respeto a la posibilidad de convertirse en *pajé*, el curandero local. Por otro lado, cuando esta condición no es aceptada se convierte en un estado de sufrimiento que acompaña de manera fluctuante toda la vida de un individuo "irradiado". Reconstruir las topografías de la enfermedad significa explorar las complejas interacciones entre

AM_43-46_2017-2018.indb 262 31/03/2020 08:54:50

Mãe d'Água, cuerpos y lugares, pero también reconocer la hibridación ocurrida entre un sistema medico de ascendencia indígena como la *pajelança* amazónica y el universo simbólico de las experiencias de posesión que caracterizan el *Tambor de Mina*, una religión afro-brasileña muy difundida en el Maranhão.

Palabras clave: lugar; cuerpo; enfermedad; *pajé*; *quilombo*.

Abstract

The eye of the places and the action of the Mãe d'Água. Topographies of illness in an Afro-descendant community (Quilombo Frechal, Maranhão, Brazil)

This paper aims to propose the concept of "topographies of illness" to analyse the experiences of individual malaise which, in the Frechal Afro-descendant community (Maranhão, Brazil), are connected with the action of an entity known as Mãe d'Água. In this context, the mapping of places corresponds to that of the possible illnesses caused by the gaze of the Mãe d'Água that inhabits them. At the same time, the body of some individuals, called *radiados* ("radiated"), looks like a place that can be appropriated by that *encantado*. The illness, in that case, acquires a double significance. On the one hand, it is taken as a sign of predestination with respect to the possibility of becoming *pajé*, the local healer. On the other hand, when such condition in not accepted, it leaves the "radiated" person in a state of suffering which accompanies in a variable way his/her entire life. Reconstructing the topographies of illness means not only exploring the complex interactions between *Mãe d'Água*, bodies, and places, but also recognizing the hybridization between an indigenous medical system like the Amazonian *pajelança* and the symbolic universe related to the experience of possession, which characterizes the Tambor de Mina, a very popular Afro-Brazilian religion in Maranhão.

Keywords: place; body; illness; *pajé*; *quilombo*.

AM_43-46_2017-2018.indb 263 31/03/2020 08:54:50

AM
Rivista della Società italiana di antropologia medica n. 43-46 (2017-2018), pp. 265-279

Salute e sostituzione.
Alcune considerazioni tra Ernesto de Martino e Emmanuel Levinas

Francesco Spagna
docente di Antropologia Culturale, Università degli studi di Padova
[francesco.spagna@unipd.it]

Sulla devianza: tra antropologia, filosofia e computer

Metafisicamente, se così ci si può esprimere, la deviazione devia da una "retta via". Dante consigliava di procedere dritti sulla propria strada, senza guardarsi intorno, senza lasciarsi influenzare o tentare su percorsi devianti. La retta via – in Dante come nella saggezza antica – è il tracciato della propria rettitudine, riflette una condotta morale. Otto secoli dopo Dante, chi può stabilire quale sia la "retta via"? Il mondo contemporaneo, il mondo che ci si disegna intorno, è scisso tra "reale" e "virtuale", in un rapporto che rischia di tradursi in una falsa alternativa, che opprime e comprime il pensiero. Di conseguenza, gli stessi concetti di etica e morale, nella loro accezione filosofica, sembrano confondersi, o perdere di mordente. L'idea di "post-verità" si insinua nel dibattito pubblico, rilanciata particolarmente nel versante virtuale, sempre più irto, di questo dibattito. Con il diffondersi dei social networks, inoltre, si ha la sensazione che interi pezzi di "reale" siano versati e riversati in contenitori sempre nuovi e sempre più effimeri, fino a emancipare la memoria da ogni supporto e trasferirsi – in *cloud* – sulle "nuvole" della rete.

Questo trovarsi "tra le nuvole" apre certamente opportunità straordinarie, inedite, di fruizione della cultura. Al tempo stesso – quasi come i "paradisi artificiali" provocati dagli oppiacei – acuisce la voltata di spalle al reale e il trasferirsi in piacevoli mondi e rappresentazioni virtuali. La "retta via" non è più semplicemente ineffabile, come ai tempi di Dante, diventa – da una certa prospettiva – improponibile, gravemente obsoleta, completamente priva di *fashion* (tanto quanto la "devianza" spesso suscita fascinazione).

AM_43-46_2017-2018.indb 265 31/03/2020 08:54:50

Cosa significa, ai tempi di Dante come ai nostri, "ineffabile"? Qualcosa che non può essere detto e dunque è inesprimibile, non lo si può definire, non lo si può comprendere attraverso una semplice rappresentazione. Appena la diciamo, l'abbiamo persa. Come per Il *Tao* (o *Dao*), la "via" della tradizione sapienziale cinese: «Il Tao che può essere detto non è l'eterno Tao» così comincia il *Tao Te Ching* (o *Daodejing)* (Duyvendak J. 1973), uno dei testi più antichi della cultura cinese (e dell'umanità in generale), attribuito al saggio Lao Tze (o *Laozi*), figura leggendaria che avrebbe trasmesso quest'opera tra il IV e II secolo a. C.

Dunque la retta via che può essere impartita non è – nella prospettiva taoista – l'eterna retta via. Questa tradizione vecchia migliaia di anni può aiutarci nel tentativo di rompere il conformismo sulla devianza e ipostatizzare una "retta via", come una sorta di Bene platonico? Se la retta via che può essere rappresentata e codificata non è quella "eterna" (ovvero non relativa, non relativizzabile) possiamo lasciarla svaporare, come scriveva Levinas, "al di là dell'essenza" (Levinas E. 1983), continuando però a custodirla in qualche angolo recondito del nostro *anthropos*. Certo questo non poteva essere ai tempi di Dante, nel Medioevo cristiano, sulla soglia di un immaginario infernale o paradisiaco, quando il "bene" e il "buon senso" erano categorie dominanti, rigidamente rappresentate e codificate. Può tornare utile oggi il precetto taoista, per ciascun "povero Cristo" davanti allo schermo di un computer? Certo che anche il computer ci apre immaginari infernali e paradisiaci, per poi condurci a un opportuno e pragmatico limbo di mediazioni. Di sicuro la retta via "è smarrita", perché costitutivamente introvabile – come Tao – ma anche perché appare oggi completamente priva di attrattive. Sembra ridotta a un *chalk mark in a rainstorm*, una traccia di gesso nella tempesta, come recita il titolo di un album di Joni Mitchell. Mentre la deviazione, quella no, è un segno profondo, ben marcato. Un solco, il proprio *groove*, la marcatura del proprio "io" nel suo "mondo".

Seguendo il segno tracciato con il gessetto nella tempesta, l'anima si svapora, ma nel solco dove affonda l'aratro della coltivazione del nostro ego i margini sono ben definiti.

Dunque, se la deviazione è consistente, se ne fa esperienza, *er-leben*, la "retta via" è piuttosto un *erfahrung*, come la intese Walter Benjamin, una "esperienza segreta"? (Garritano D. 2016).

Durante la mia personale formazione di antropologo, la prima volta che mi trovai a tu per tu con un *medicine man*, uno sciamano nativo nordamericano, sulle sponde del lago Superiore, gli sottoposi l'interpretazione

AM_43-46_2017-2018.indb 266 31/03/2020 08:54:50

del percorso iniziatico della *Midewiwin* – la Grande Società di Medicina *Anishinābe* – in una raffigurazione che avevo trovato in una celebre monografia antropologica di Frances Densmore (Densmore F. 1979: 89), dedicata ai popoli di quella regione. La figura mostra un tracciato a zigzag, da un punto di partenza a uno di arrivo, una struttura ramificata che richiama l'idea dell'albero, le cui biforcazioni sono linee che deviano dal percorso principale e si interrompono. Si tratta della rappresentazione del *Bimādiziwin*, traducibile come "buon andamento" o "salute". Notevole è la somiglianza con i ponti *Zen* – curiose strutture che attraversano a zigzag i corsi d'acqua, come quello nei giardini Yu Yuan di Shangai (Heine S. 2009: 96).

Come Dante, anche gli sciamani nordamericani hanno immaginato una rettitudine "metafisica", che raggiunge la meta iniziatica evitando, a ciascuna biforcazione, deviazioni che non portano da nessuna parte.

Manteniamo dunque questo significato del de-viare come allontanarsi da una Via che messa con la maiuscola è la traduzione più appropriata della parola Tao e ci permette di muoverci attraverso i confini di diverse tradizioni sapienziali.

Antropologia della devianza?

Teorizzare una "antropologia della devianza" – dove è "antropologica" l'escursione nel culturalmente altro, alla maggiore distanza possibile, per poi ritornare a riflettere sui propri costumi, dalla propria prospettiva – significa dunque porre la devianza (e lasciare ineffabile la via) in un ambito culturale sufficientemente ampio, che ci permetta di superare le secche del relativismo.

Possiamo immaginare la nostra morale e la nostra etica filosofica come dei forzieri polverosi messi in soffitta, che pochi si prendono la briga di riaprire, mentre la vita quotidiana delle nostre società è caratterizzata da un relativismo mal digerito, un "cattivo" relativismo. Laddove la relatività dei costumi dovrebbe costituire un presupposto quasi infantile di consapevolezza antropologica e invece il relativismo rimane un apparato ideologico aggrovigliato da pregiudizi e ipocrisie. Un relativismo orientato da politiche miopi e miserabili nelle due opposte direzioni: una che pone l'inconciliabile diversità dell'Altro come tema e l'altra che utilizza questo tema per giustificare la propria cattiva condotta nei confronti dell'Altro, nell'avvelenato retaggio postcoloniale.

AM_43-46_2017-2018.indb 267 31/03/2020 08:54:50

C'è un filo che lega la "deviazione" coloniale con la "cattiva condotta" che l'Occidente ha sviluppato nei confronti dell'Altro. Ciò non significa, ovviamente, che nei mondi degli altri non ci siano state o non ci siano "cattive condotte" nei confronti di coloro che sono altri per gli altri. Quello che è innegabile, dal nostro punto di vista, è che l'epoca coloniale delle grandi potenze europee, tra Otto e Novecento, è costellata di orrori che offuscano non poco la storia della presunta missione civilizzatrice dell'Occidente e che hanno lasciato ferite profonde. Le violenze perpetrate dagli amministratori coloniali sugli indigeni – ad esempio nel Congo dominato da re Leopoldo del Belgio, nell'Amazzonia governata dagli inglesi durante l'epoca vittoriana come nell'Algeria francese prima dell'indipendenza – sono talmente efferate da essere difficilmente spiegabili (Dei F. 2005). Ovvero, per spiegarle possiamo ricorrere alla categoria di devianza: alcuni amministratori coloniali – nei contesti sopracitati come in altri – erano presumibilmente personaggi devianti, o quantomeno borderline. Diversi romanzi e racconti di Joseph Conrad hanno messo bene in evidenza questo aspetto. Compressi, in madrepatria, da sistemi normativi e sessuofobi molto rigidi, quali quelli dell'Inghilterra vittoriana, questi personaggi si permettevano di scatenare, nei territori delle colonie, i loro peggiori impulsi – totalmente indisturbati e anzi legittimati dalla missione civilizzatrice che, a tutti i costi, erano incaricati a compiere – sulle popolazioni indigene che apparivano, nell'immaginario dell'Occidente, come selvaggi incapaci di amministrarsi. La spirale di violenza disumana che si è prodotta in diversi scenari coloniali ha lasciato ferite profonde anche nelle epoche successive. La cosiddetta decolonizzazione si è ridotta infatti, nella maggior parte dei casi, a una destabilizzazione permanente dei territori delle ex colonie. Imposizione di confini nazionali e governi corrotti che hanno permesso, nella seconda metà del Novecento, la prosecuzione degli interessi economici dei vecchi dominatori coloniali, in combutta o competizione con quelli nuovi (Stati Uniti, Unione Sovietica, Giappone, Cina…). All'antica violenza coloniale è seguita l'ipocrisia della decolonizzazione e poi ancora violenza, in un continuum.

La memoria del fallimento della decolonizzazione non è così lontana: sono passati poco più di cinquant'anni. Il ricordo della "follia" dell'ultima fase del colonialismo francese in Nord Africa, ad esempio – del napalm sperimentato sui Cabili – brucia ancora. I maghrebini residenti in Francia sono cittadini francesi a pieno titolo ma resistono fortemente all'idea di integrazione sul piano culturale e sociale. Il meridione francese è un luogo di convivenza tra arabi e francesi ma anche di aspri conflitti che non trovano soluzione. Le *banlieues* di Parigi e di altre grandi città restano luoghi

AM_43-46_2017-2018.indb 268 31/03/2020 08:54:50

di marginalizzazione, di rivolta e di radicalizzazione: i principali bacini di reclutamento delle organizzazioni terroristiche. La storia postcoloniale diventa cronaca attuale. Europa, Africa, Medio Oriente. La teoria dello "scontro di civiltà" tra mondo cristiano e mondo musulmano è la perfetta copertura di una storia negata, quella della decolonizzazione.

Possiamo identificare devianza con violenza? Sì, a patto di emanciparci finalmente dalle retoriche della sociobiologia, che presentano una "natura umana" costituzionalmente aggressiva e dunque incline alla violenza. Le teorie sociobiologiche, elaborate negli anni Settanta e Ottanta del Novecento, si prestavano bene per spiegare come gli "altri" nei territori delle ex colonie, una volta privi delle strutture di controllo civile e razionale dell'Occidente, cadevano in preda delle più animalesche efferatezze. Il genocidio in Ruanda, che nel 1994 sconvolse il mondo, fu in buona parte interpretato attraverso questa lente deformante, che postulava, ancora una volta – poco più di due decenni fa – selvaggi dediti alle più disumane crudeltà. Questa visione deformata ha impedito all'opinione pubblica dell'Occidente di rendersi conto di come quel genocidio avesse avuto un lungo e graduale processo di gestazione, fomentato da soggetti politici e ideologie che andavano a radicarsi in vecchie ferite risalenti al razzismo di epoca coloniale (Dei F. 2005: 130, Fabietti U. 1995: 153-157). Senza togliere nulla alle responsabilità africane per i crimini in Ruanda, è terribilmente importante non perdere di vista quel processo molecolare che Nancy Scheper-Hughes ha chiamato «continuum genocida» (Dei F. 2005: 282 e s.).

Quando la violenza entra in spirale diventa "disumana" – ma lo era mai stata "umana"? – si produce quello che Michael Taussig ha chiamato «spazio della morte» (Dei F. 2005: 77 e s.). Uno spazio nel quale esseri umani entrano per vivere esperienze allucinanti, di indicibile violenza, quali la tortura. Se ne escono vivi, faticano a raccontare proprio per il carattere allucinatorio e indicibile di quelle esperienze vissute. Nell'analisi di un altro tra i più influenti antropologi contemporanei, Talal Asad (Dei F. 2005: 183 e s.), la tortura va interpretata come strumento deviante delle istituzioni, ideato per far andare la violenza fuori controllo, distruggere le persone, terrorizzare i dissidenti: *shock an awe*, "colpisci e terrorizza", così recita la tattica militare elaborata negli anni Novanta dalla National Defense University degli Stati Uniti.

Le forme della violenza possono essere considerate devianti, in modo particolare quelle associate alla negazione dell'umanità dell'altro essere umano, ovvero quelle che intaccano il presupposto del riconoscimento

AM_43-46_2017-2018.indb 269 31/03/2020 08:54:50

antropologico. O quelle che coinvolgono i bambini, toccando le principali incarnazioni dei valori dei nostri tempi. Interessante il fatto che, di fronte a crimini che hanno come vittime i bambini, gli adulti tendono a perdere di vista le differenze somatiche, di "razza". Quando sono i bambini a essere coinvolti nella violenza degli adulti, si tende a superare o perlomeno ad allentare la barriera etnica, non importa se sono "bambini degli altri". I bambini sviluppano negli adulti "buon senso"?

Ancora filosofia!

Tornando alla questione metafisica, potrebbe essere un bene provare a considerare i "buoni" e i "cattivi" in una accezione universale anche se non assoluta e non totalizzante?

"Al di là del bene e del male", prendendo le distanze da ogni dogmatismo ma al tempo stesso lasciandosi sedurre da un Bene ineffabile, inafferrabile, *Unfassbares*, insondabile. Le suggestive espressioni di Nietzsche: "incantesimo zuccherato" o "genio del cuore"? (Nietzsche F. 1968-1977: 51, 41, 203).

Prendendosi tutti i rischi, nel bene e nel male della confusione tra gusto e moralità. Un bene accattivante, metafisicamente superiore, che ci renda prigionieri ma liberi, mentre il male ci tende prigionieri e basta, letteralmente "cattivi". Chiusi nel complesso egoico. "Buoni", al contrario, se sempre aperti alla relazione.

Ricalcando i passi e i gesti di chi ci ha preceduti.

Tradizionalmente buoni. "Buoni da far ostie", si diceva un tempo in Veneto. Buoni da mangiare. Possiamo sovrapporre cibo, sensi e comportamenti? Un formaggio può andare a male, una sorella no. Possiamo metterci alla ricerca di un profumo o un cattivo odore universale? Lasciarci sedurre dalla sottile fragranza della rosa bianca? Esistono un buon sapore e un cattivo sapore universalmente condivisi? I neurobiologi approfondiscono le ricerche in quell'affascinante parte del cervello chiamata insula o corteccia insulare, per cercare di dare risposta a queste annose domande insolubili.

Esiste un "buon gusto e un "cattivo gusto" estetico? Il cattivo gusto forse rischia di essere tale quando è confinato, chiuso nel suo complesso, mentre il buon gusto è sicuramente una configurazione aperta, diramata, collegante. Presunzione o azzardo metafisico? Qualcosa che possiamo cogliere ogni volta che condividiamo un profumo esotico, oppure ogni

AM_43-46_2017-2018.indb 270 31/03/2020 08:54:50

volta che l'abitante di un inferno metropolitano scopre un'isola beata oltremare?

Per l'universalmente condiviso, è l'Altro che apre la strada. Non si può uscire dal relativismo che attraverso l'antropologia. Se nelle sepolture Neanderthal sono state trovate tracce di polline, ciò significa una comune, ancestrale, atavica associazione simbolica tra i fiori e la morte? Una comune opposizione tra i profumi e la decomposizione? Tra l'effimera fioritura e il perdurare delle ossa? Tra i colori e la loro evanescenza? Sono questi simboli universali?

Lasciamo il Bene alla sua missione iperuranica, platonica, e consideriamo il male nel suo essere semplicemente passeggero, nel suo essere deviante. Prigioniero della sua cattività, della sua caduta in un mondo senza trascendimento. *Ethos del trascendimento* – lo chiamava Ernesto de Martino (de Martino E. 2002: 628 e s., 668 e s., 529) – senza il quale non vi è che il mal-essere di un essere fine a se stesso. Lungo la falsariga demartiniana potrebbe essere tematizzata un'antropologia della devianza. Liberi di riconoscere, nella relatività dei costumi, le tracce di un'antica metafisica, partecipe di un universalmente condiviso ethos trascendente. Mordiamo la stessa succosa e profumata, rossa e verde, dolceaspra mela cabbalistica. Buonsenso inebriante e cattivo ottundimento, nei secoli dei secoli, sotto uno stesso vecchio sole o una piccola stella.

Lasciamo dunque il "senso comune" ai suoi antichi recessi filosofici ma teniamolo per buono, seppur così problematico a definirsi. Definiamo invece la devianza come sviamento, ossia come perdita del complesso e indefinibile percorso che ogni persona, dall'infanzia, prova a intraprendere nei passaggi di crescita. Il grande processo di trasformazione e differenziazione che porta, nella metafora adottata da James Hillman (1997) una ghianda a diventare quercia. Perdita di complessità, perdita del senso, perdita dell'ethos – comportamento deviante che ignora o finge di ignorare le regole del gioco (e perciò entra in urto relazionale). Trasgressione fine a se stessa, ridotta a personale esibizionismo. Tentativo di attirare l'attenzione che finisce per sancire l'esclusione. Posa autoreferenziale, rappresentazione, nudità che non sa mascherarsi (e neppure smascherarsi). Esibizione di un'identità depauperata, senza cura dello spazio scenico. Malinteso sul teatro della vita. Perdita del senso del dono e sindrome dell'accaparramento, consapevole di non avere più nulla da perdere. Approfittare: piegare le regole del gioco al proprio personale tornaconto e perdere così il senso del gioco. Blocco dell'infanzia, crescita senza respiro, atrofizzata. Auto-esclusione esclusiva, che finisce per orga-

AM_43-46_2017-2018.indb 271 31/03/2020 08:54:50

nizzare l'esclusione, o teorizzarla. In età adulta, dispositivi anti-antropologici, razzismo, violenza preventiva: tutto a partire da una contrazione di crescita, una terribile semplificazione. Il cristallizzarsi di uno schema. Logica della devianza che trova rifugio nelle ragione, nella sua medesima, autoreferenziale, ragion d'essere, nella perdita dell'essere per Altri. Incapacità di pensarsi in sostituzione che caratterizza il deviante.

Cosa significa essere in sostituzione? Una consapevolezza umana, antropologica e tuttavia – per come l'ha teorizzata Levinas – una logica filosofica:

> «Il se stesso non è nato di sua propria iniziativa come si pretende nei giochi e nelle figure della coscienza in cammino verso l'unità dell'Idea, dove, coincidendo con se stesso, libero in quanto totalità che non lascia niente fuori e, così, pienamente ragionevole, esso si pone come termine sempre convertibile in relazione: coscienza di sé. Il se stesso si ipostatizza altrimenti: esso si annoda indissolubilmente in una responsabilità per gli altri. Intrigo an-archico, perché non è né il rovescio di qualche libertà, di qualche libero impegno preso in un presente o in un passato memorabile, né un'alienazione da schiavo, malgrado la *gestazione dell'altro nel medesimo* che questa responsabilità per altri significa» (Levinas E. 1983:132).

Alla responsabilità teorizzata in filosofia, l'antropologia, con de Martino, corrisponde ritrovando un antico messaggio:

> «Il mondo come sfondo familiare, appaesato, normale del nostro emergere valorizzante è l'indice nascosto e sempre disponibile di possibili percorsi operativi. Questi percorsi in tanto sono ovvi e abitudinari in quanto custodiscono l'umana opera di appaesamento consumatasi nei millenni per giungere attraverso la nostra biografia al qui e all'ora della attuale emergenza. L'oltre attuale della valorizzazione li ripercorre tutti di colpo per raccogliersi nel trascendimento valorizzatore che è, qui ed ora, in causa. Oltrepassare di colpo per raccogliersi nella presentificazione fonda la relativa sicurezza del mondo, il suo poter essere vissuto come sfondo e sostegno dell'iniziativa in atto e come patria accogliente dell'esserci.
>
> Oltrepassare di colpo significa "rimettersi agli altri che oltrepassarono" accettare la multanime corale risonanza dell'umano lavoro di appaesamento, affidarsi a questa laboriosità appaesatrice con un atto di umiltà e fedeltà devote, per restare disponibili al compito di valorizzazione che qui ed ora, ci spetta. La familiarità, l'appaesamento, la normalità del mondo – questo sfondo patrio della nostra emergenza – racchiudono un messaggio il cui calore si confonde con lo stesso ovvio sentirsi corpo vivente: "Avanti non sei solo", dice questo messaggio, "ma nel cammino ti accompagna l'opera di una infinita schiera di uomini, una schiera che abbraccia morti e viventi, e che se anche ti raggiunge attraverso i tuoi più diretti educatori, in realtà ti rende partecipe agli evi tramontati e alle civiltà scomparse"» (de Martino E. 2002: 558, 471).

Sostituirsi a un altro, mettersi nei suoi panni, ereditare i suoi gesti, il suo sguardo, a propria volta, lungo le generazioni, prendersi cura. Estendere

AM_43-46_2017-2018.indb 272 31/03/2020 08:54:50

la cura dell'altro come disegno di umanità, come presupposto della vita comunitaria, come socializzazione, educazione. Quando, al contrario, la devianza si organizza, la posa diventa moda, conformismo che produce esclusione. Conformismo che piega i sistemi normativi, li semplifica – epurandoli, a volte da ogni "buon senso" – riducendoli a schemi rigidi, comportamenti reattivi, fanatismo. Alla cura dell'altro prevalgono i rapporti di forza, le divisioni sociali diventano inconciliabili, le lacerazioni non si ricompongono e sopra tutto regna, despota metafisico, il conflitto.

Il mondo dell'esclusione, esclusione dell'Altro – etnico, o generazionale – che rischia di diventare un mondo estraneo, estraniato. Un mondo nel quale non ci si ritrova più, o ci si ritrova gettati, oggetto tra gli oggetti, senza più familiarità o riconoscimento. Nell'incapacità di andare oltre le cose, di trascendere le condizioni materiali del bisogno, crisi della presenza che si traduce in malessere. Venendo a mancare il trascendimento, il "rimettersi ad altri", ricaduta deviante in un mondo che appare "finito", un mondo di solitudine e oggetti inerti, delirante evocazione di una "fine del mondo". Il linguaggio di de Martino – che appare oggi così antiquato, con la sua "multanime e corale risonanza", "umiltà devota", "sfondo patrio" – è un linguaggio che ancora oltrepassa, di colpo, la solitudine dell'esclusione, lo spaesamento della falsa libertà dell'ego, la devianza totalitaria.

Emmanuel Levinas, che la violenza totalitaria l'ha subita sulla pelle, denuncia l'impossibilità filosofica di una "bolla" egoica, che non lascia nulla fuori di sé, la sua falsa libertà, affermando l'inevitabilità dell'essere venuto al mondo attraverso altri, dell'essere per altri, nell'intrigo della responsabilità, del continuo, umano e infinito, sostituirsi-a. La possibilità di collegarsi, di tenersi a linee di raccordo[1].

La nostra piattaforma conoscitiva

Con queste parole Tullio Seppilli, oltre vent'anni fa, presentava l'antropologia medica, il suo nuovo ruolo che in Italia si stava costruendo (Cozzi D. – Nigris D. 1996: xiii), con la nascita della presente Rivista. La consapevolezza del benessere raggiunto attraverso la sostituzione – che la nostra *salute* passa anche attraverso la *salvezza* degli Altri – trova sostegno etico e insieme teorico e metodologico nell'antropologia medica. L'unica disciplina che prevede nei suoi dispositivi l'organizzazione di un tempo e di un ascolto dell'Altro, e dunque è in grado di accogliere quell'identificazione, filosofica, tra il *Tempo* e l'*Altro* teorizzata da Levinas (Levinas E. 1993).

AM_43-46_2017-2018.indb 273 31/03/2020 08:54:50

Nella situazione attuale sono i profughi, i richiedenti asilo a incarnare figure di sostituzione. Le persone che cercano protezione sulle sponde europee del Mediterraneo e vengono sbarcate, come naufragi, nel nostro Paese, sono in gran parte persone che nel luogo d'origine, nelle comunità di partenza – che siano nell'Africa subsahariana o in Medio Oriente – sono state scelte. Arrivano qui da noi in sostituzione di famiglie, che hanno scelto questi giovani perché almeno loro potessero salvarsi da condizioni invivibili, per coltivare una speranza nei propri figli, una speranza di continuità. Arrivano qui dopo un'odissea di viaggio, attraverso il deserto e il mare, che può durare anni, dopo permanenze in carceri e centri di detenzione, dopo aver visto morire molti compagni: sono dunque figure, persone, molto spesso in doppia sostituzione. Sopravvissuti che arrivano qui con il mandato di famiglie disastrate, di comunità a rischio di vita, e anche di compagni e compagne morte durante il viaggio.

Essi convocano un'antropologia della devianza in due sensi: la loro richiesta di protezione internazionale è una sfida al sistema di accoglienza di uno stato nazione come il nostro, destabilizza la sua identità, suscita derive identitarie (con episodi sempre più frequenti di razzismo conclamato) che si traducono in pratiche di esclusione, violenza strutturale, reclusioni in sistemi concentrazionari. D'altra parte, a fronte di questo rischio "nostro" di devianza totalitaria, di fallimento dell'accoglienza, i buchi in questo stesso sistema: la realtà sempre più diffusa di *dropouts* dell'accoglienza, di profughi "cattivi", che si comportano male, e che vengono espulsi dai centri senza alcuna rete di protezione. Consegnati direttamente a percorsi di devianza sociale, ai margini e alla clandestinità, rinforzando il circolo vizioso della crisi del sistema.

Profughi e richiedenti asilo, nel loro difficile tentativo di elaborare il trauma migratorio, di ritrovare un nuovo "appaesamento" di ricostruire qui un possibile "sfondo patrio", convocano la difficile, ardua consapevolezza che la loro *salvezza* è collegata con la *salute* della nostra comunità. Che il recupero della *loro* devianza può misurare il *nostro* benessere: la chance antropologica che si offre alla nostra comunità di ritrovare il suo appaesamento attraverso Altri.

A tirare le fila del nostro discorso, profughi e richiedenti asilo ci interrogano ancora sugli orrori e sui dissesti della decolonizzazione, da una parte. Dall'altra mettono a stretto contatto, nella nostra società "surmoderna" e secolarizzata, retaggi culturali tradizionali che concernono il corpo, il genere, il bene e il male intesi in senso metafisico, l'ospitalità come valore incondizionato… *evi tramontati*? Retaggi devianti?

AM_43-46_2017-2018.indb 274 31/03/2020 08:54:50

L'antropologia medica ha gli strumenti per dare ascolto a questa consapevolezza. Quella che il compianto Tullio Seppilli chiamava piattaforma conoscitiva è davvero l'unica oggi a sostenere la sfida dell'accoglienza. L'unica base su cui poggiare un'antropologia dell'accoglienza.

Sani e salvi: *il calore che si confonde con lo stesso sentirsi corpo vivente*.

Note

(1) Sul concetto di bolla e linea vedi le recenti riflessioni di Tim Ingold (2015).

Bibliografia

Dei Fabio (curatore) (2005), *Antropologia della violenza*, Meltemi, Roma.

Densmore Frances (1979 [1929]), *Chippewa Customs,* Minnesota Historical Society Press.

Duyvendak Jan Julius L. (curatore) (1973 [1954]), *Tao Te Ching. Il libro della Via e della Virtù*, Adelphi, Milano [ediz. orig.: *Tao Te Ching. The Book of the Way and its Virtue*, Murray, London].

Garritano Daniele (2016), *Il senso del segreto. Benjamin, Bataille, Deleuze, Blanchot e Derrida sulle tracce di Proust*, Mimesis, Milano.

Heine Steven (2009), *Bargaining for Salvation. Bob Dylan a Zen Master?,* Continuum, New York-London.

Hillman James (1997), *Il codice dell'anima. Carattere, vocazione, destino,* Adelphi, Milano [ediz. orig.: *The soul's code. In search of character and calling*, Bantam, Toronto-London].

Ingold Tim (2015), *The life of lines*, Routledge, London.

Levinas Emmanuel (2011 [1978]), *Altrimenti che essere o al di là dell'essenza*, Jaka Book, Milano [ediz. orig.: *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Martinus Nijhoff, Paris].

Levinas Emmanuel (1993 [1979]), *Il tempo è l'Altro*, Il melangolo, Genova 1993 [*Le Temps et l'Autre*, (1948) Fata Morgana, Montpellier 1979].

Nietzsche Friedrich (1968 e 1972 [1885]), *Al di là del bene e del male*, Adelphi, Milano [ediz. orig.: *Jenseits von Gut and Böse*, Druk und Verlag, Leipzig 1885].

Scheda sull'Autore

Francesco Spagna, nato a Verona nel 1962, è Dottore di Ricerca in Antropologia Culturale e Sociale e ha svolto ricerche sul terreno, dal 1992 al 1995, presso comunità native americane in Stati Uniti e Canada. Dai primi anni Duemila ha insegnato, come docente a contratto, Antropologia Culturale in diversi atenei italiani e Antropologia Medica in corsi di Infermieristica e per Educatori. Attualmente insegna all'Università

AM_43-46_2017-2018.indb 275 31/03/2020 08:54:50

di Padova in due corsi di Psicologia, un corso di Scienze Sociologiche e uno in Scienze dell'Educazione. Assieme alle docenze accademiche è impegnato nella formazione in ambito socio-sanitario, su tematiche di Antropologia Medica ed Etnopsichiatria. Dal 2017 ha cominciato una collaborazione con una Cooperativa di Padova che gestisce un Centro di Accoglienza per rifugiati e richiedenti asilo, occupandosi della supervisione antropologica degli operatori e della mediazione con i beneficiari.

Durante il Dottorato, la ricerca si è incentrata nel seguire le sessioni stagionali di una società di iniziazione sciamanica, la Midewiwin, praticata da comunità anishinabe (Chippewa, Ojibwa) nella regione dei Grandi Laghi, al confine tra gli Stati del Wisconsin, del Michigan, del Minnesota e nell'Ontario canadese. I risultati di questa ricerca sono stati pubblicati in italiano negli articoli "La Midewiwin e gli antropologi. Campi magnetici", pp.45- 64 in: G. Lanoue - F. Spagna (a cura di), *La forza nelle parole. Percorsi narrativi degli Indigeni canadesi da Jacques Cartier a oggi*, Rivista di Studi Canadesi, suppl. al n. 13, 2000 e "Terapia familiare sciamanica? Un'esperienza alla Capanna di Medicina Anishinabe (Nord America)", *Thule*, 18/19, aprile/ottobre 2005, pp. 17-33; in inglese negli articoli "A Wordless Teaching: native American Spiritual Masters", *Indoasiatica*, 2, 2004, pp.519-528 e "The Anthropologist and the Magic Shell. Notes on the Midewiwin", *Suomen Antropologi. Journal of the Finnish Anthropological Society*, 2, 2013, pp. 23-40.

La Tesi di Dottorato ha collocato la ricerca svolta sul campo in una dimensione comparativa più ampia, estesa all'area circumboreale e focalizzata sui miti e riti centrati sulla figura dell'Orso ed è stata pubblicata nel volume *L'ospite selvaggio. Esperienze visionarie e simboli dell'orso nelle tradizioni native americane e circumboreali*, Torino, Il Segnalibro, 1998.

Durante gli anni di docenza, la ricerca in quest'ambito è continuata grazie alla collaborazione con il Centro Studi Americanistici di Perugia, la partecipazione al comitato di redazione di *Thule. Rivista Italiana di Studi Americanistici,* l'organizzazione di sessioni al Congresso Internazionale di Americanistica a Perugia e la creazione di una sezione staccata del Centro Studi di Americanistica "Circolo Amerindiano" a Padova.

Negli ultimi dieci anni, sulla spinta delle problematiche dell'immigrazione e della crisi umanitaria, ha aperto un nuovo ambito di ricerca, centrato sul tema dell'ospitalità e sulle comunità immigrate nella città di Padova. Parallelamente a questo, l'impegno maggiore è stato dedicato a una interlocuzione tra Antropologia Culturale e Filosofia, che ha portato alla pubblicazione di tre volumetti di una trilogia: *La buona creanza. Antropologia dell'ospitalità,* Roma, Carocci, 2013; *L'infinito antropologico,* Milano, Mimesis, 2015; *Cultura e controcultura,* Milano, Elèuthera, 2016.

Relativamente ai temi di Antropologia Medica, una ricerca con fondi di Ateneo è stata effettuata nel 2010-2011 presso comunità immigrate a Padova e i risultati sono stati pubblicati nell'articolo "Fine vita e al di là della vita: una prospettiva antropologica

AM_43-46_2017-2018.indb 276 31/03/2020 08:54:50

e una ricerca tra famiglie immigrate", pp.173-210 in: Guizzardi Gustavo (a cura di) *Giunti sul passo estremo. Medicina e società di fronte al fine vita,* Guerini, Milano 2014; una collana editoriale è stata aperta con Imprimitur a Padova, intitolata "Etica ed Etnopsichiatria. Collana di studi per un'antropologia dell'accoglienza", con l'obiettivo di offrire elementi formativi per gli operatori dei Centri di Accoglienza.

Riassunto

Salute e sostituzione. Alcune considerazioni tra Ernesto de Martino e Emmanuel Levinas

Può essere teorizzata una "antropologia della devianza"? L'obiettivo di questo contributo è mettere in evidenza alcuni elementi e coppie tematiche che possono entrare in sinergia, in una interlocuzione al confine tra Filosofia e Antropologia Culturale. Il rapporto *salute/devianza* appare problematico e rivolto al passato, alla "tradizione", nel nostro mondo secolarizzato e orientato al relativismo. Da un'altra prospettiva appare però questo rapporto, se consideriamo l'eclissarsi dell'etica dell'incontro *vis-a-vis* con l'Altro – così come era stata pensata da Levinas – nelle pratiche di comunicazione dei *social networks*. Attraverso i nessi tra il pensiero di Levinas e quello di Ernesto de Martino, può essere compito dell'antropologia rovesciare la prospettiva sulla devianza: mostrando i rischi psicopatologici dell'isolamento degli individui in una rete quasi esclusivamente virtuale di comunicazione e delle corrispondenti "perdite di senso" che ciò comporta. Un modo di comunicare che di fatto tende ad allontanare le persone dagli incontri e dalle relazioni concrete di solidarietà e sostituzione (mettersi al posto di, agire per Altri). L'attuale crisi umanitaria, intesa come crisi di un'antropologia dell'accoglienza riflette, come una forma di devianza, questa negazione dell'Altro.

Parole chiave: devianza, salute, de Martino, Levinas, crisi umanitaria.

Résumé

Santé et substitution. Quelques considérations entre Ernesto de Martino et Emmanuel Levinas

Peut-on théoriser une anthropologie de la déviance? Le but de cette contribution c'est mettre en évidence quelques éléments et paires de thème qu'ils peuvent entrer en synergie, dans une interlocution à la frontière entre philosophie et ethnologie. La relation *santé/déviance* est problématique et vise le passé, la «tradition », dans notre monde sécularisé et orienté vers le relativisme. D'un autre point de vue, cependant,

AM_43-46_2017-2018.indb 277 31/03/2020 08:54:50

cette relation il nous apparait, si l'on considère l'éclipse de l'éthique de la rencontre vis-à-vis de l'autre - comme l'avait pensé Levinas - dans les pratiques de communication des réseaux sociaux. À travers les liens entre la pensée de Emmanuel Lévinas et celle d'Ernesto de Martino, l'anthropologie peut avoir pour tâche de renverser la perspective de la déviance, montrant les risques psychopathologiques d'isolement des individus dans un réseau de communication presque exclusivement virtuel, et ceux de la «perte de sens» correspondante que cela entraîne. Une façon de communiquer qui tend à éloigner les gens des réunions et des relations concrètes de solidarité et de substitution (se mettre à la place de, agir pour Autrui). La crise humanitaire actuelle, compris comme une crise d'une anthropologie de l'hospitalité reflète, comme une forme de déviance, ce déni de l'autre.

Mots-clés: déviance, santé, de Martino, Lévinas, crise humanitaire.

Resumen

Salud y reemplazo. Algunas consideraciones entre Ernesto de Martino y Emmanuel Levinas

¿Podemos teorizar una antropología de la desviación? El objetivo de esta aportación es resaltar algunos elementos y pares de temas que pueden entrar en sinergia, en interlocución en la frontera entre filosofía y antropología. La relación *salud/desviación* parece problemática y orientada al pasado, hacia la "tradicion", en nuestro mundo secularizado y relativista. Desde otra perspectiva, sin embargo, esta relación se nos aparece, si consideramos el eclipse de la ética del encuentro frente al Otro - como habia sido pensado por Levinas - en las prácticas de comunicación de las redes sociales. A través de las conexiones entre el pensamiento de Levinas y el de Ernesto de Martino, puede ser la tarea de la antropología cambiar la perspectiva de la desviación: mostrando los riesgos psicopatológicos de aislar individuos en una red de comunicación casi exclusivamente virtual, y aquellos de la correspondiente "pérdida de sentido" que esto conlleva. Una forma de comunicación que en realidad tiende a alejar a las personas de las reuniones y las relaciones concretas de solidaridad y de reemplazo (ponerse en lugar de, agir por el Otro). La actual crisis humanitaria, entendida como una crisis de una antropología de la hospitalidad refleja, como una forma de desviación, esta negación del Otro.

Palabras claves: desviación, salud, de Martino, Levinas, crisis humanitaria.

AM_43-46_2017-2018.indb 278 31/03/2020 08:54:50

Abstract

Health and substitution. Some considerations between Ernesto de Martino and Emmanuel Levinas

Can we theorize an anthropology of deviance? The present work is designed to consider some elements and synergic theme pairs, at the border between Philosophy and Cultural Anthropology. The relationship *health/deviance* is problematic, backward to «tradition», in our secularized and relativism-oriented world. From another perspective, one can consider the vanishing of ethics of personal encounter with Others – according to Levinas – as appears so often in social network's communication. Through the connections between the thought of Emmanuel Levinas and that of Ernesto de Martino, the role of Cultural Anthropology could be find in subverting the perspective on deviance, showing psychopatological risks of individualization and solitude in the virtual reality of social media; highlighting the loss of meaning inherent in this kind of communication. Where people tends to lose the real relationships of solidarity and substitution (taking someone's place, act for others). Humanitarian crisis of refugees could be considered as a crisis of hospitality, and reflects – like a sort of deviance – the denial of the Other.

Keywords: deviance, health, de Martino, Levinas, humanitarian crises.

AM_43-46_2017-2018.indb 279 31/03/2020 08:54:50

AM 43-44 e 45-46 (2017-2018)
Rivista della Società italiana di antropologia medica

Osservatorio

01. Panorami

02. Istituzioni

03. Resoconti

04. Segnalazioni

05. Lavori in corso

06. Recensioni 283

Lorenzo Alunni, *Corpi senza vita. Biologia, biografia, e politica* [Didier Fassin, *La vie. Mode d'emploi critique*], 283 / Patrizia Quattrocchi, *El significado político de la investigación en salud. Fuerzas sociales y relaciones de poder entre compromiso, ética y denuncia* [Judith Canto Ortega - José Perez Mosul (coordinadores), *Cánceres en mujeres mayas de Yucatán*], 292 / Simona Taliani, *Campi biomedici aperti e diagnosi negoziate: l'antropologia dell'Alzheimer e le sue promettenti sfide* [Elisa Pasquarelli, *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*], 298.

07. Schede di lettura

08. Spoglio dei periodici

09. Tesi universitarie

10. Documenti audiovisuali

06. Recensioni

Corpi senza vita. Biologia, biografia e politica

Lorenzo Alunni
dottore di ricerca in antropologia, AEDE,
Università degli studi di Perugia e Université Paris Nanterre

Didier Fassin, *La vie. Mode d'emploi critique*, Seuil, Paris, 2018, 184 pp.

In chiusura della sua *lectio magistralis* di apertura del primo convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica, *lectio* il cui testo è stato riportato in questa rivista, Didier Fassin ha affermato:

> Le funzioni sociali operate dalla malattia e dalla sofferenza fanno sì che, di conseguenza, l'antropologia medica, per come la concepisco, sia anche un'antropologia politica e morale (Fassin D. 2014: 47).

Con questo libro, *La vie. Mode d'emploi critique*, lo studioso francese propone di aggiungere una prospettiva in più: quella dell'antropologia della vita.

Il volume è frutto delle Adorno Lectures 2016, organizzate ogni anno dall'Institut für Sozialforschung della Goethe Universität di Francoforte. Il titolo riprende quello del romanzo di Georges Perec (Perec G. 1984 [1978]), *La vita istruzioni per l'uso*, al quale Fassin ha aggiunto un aggettivo, «critico», sul cui significato si è soffermato più volte:

> Che cos'è il pensiero critico? A cosa può servirci nel pensare il mondo ed eventualmente nell'agirvi? Le scienze sociali si pongono questa domanda sin dalla loro nascita. […] Il pensiero critico si trova all'incrocio fra queste due spinte, fra la curiosità e l'indignazione, fra il desiderio di comprendere e la volontà di trasformare (Id. 2018: 267-268).

Quello sulla connotazione critica dell'antropologia auspicata da Fassin è un accento che contiene anche una risposta ai promotori di una «critica della critica», come detto, per coincidenza, all'inizio di un'altra conferenza di apertura di un convegno svoltosi in Italia, quello Easa del 20 luglio 2016 all'Università degli studi di Milano-Bicocca:

> Di questi tempi, la critica sembra essere sotto attacco, e la critica della critica è diventata una pratica comune fra intellettuali e scienziati, oltre che fra commentatori e politici (Id. 2017: 4).

Allo sguardo delle scienze sociali, l'interesse per questo argomento, talmente ontologicamente fondante da essere talvolta dimenticato o dato per scontato, scaturisce da ciò che l'antropologia, e in particolare alcune sue aree quali l'antropologia medica o l'antropologia della violenza, assume come propria ragione d'essere: lo studio dell'articolazione fra dato biologico e dato biografico. Tale tentativo di articolazione deriva da una sostituzione dell'interesse – filosofico – per le vite singole con quello – politico – per le vite in società e per i fatti strutturali che le regolano.

AM_43-46_2017-2018.indb 283 31/03/2020 08:54:51

È a questa tendenza all'interesse per il biologico a scapito, talvolta, del politico che può essere attribuito il crescente interesse da parte delle scienze sociali per le questioni genetiche, per le pratiche e i discorsi osservabili e udibili nei laboratori scientifici biomedici, e così via. In questa prospettiva, la necessità che emerge dalla lettura de *La vie* è quella d'interrogarsi sui modi per far sì che l'interesse per questi oggetti di ricerca non si allontani troppo dal bisogno di articolazione fra, potremmo dire, l'essere in vita e il vivere una vita, una vita qualificata. È, dopotutto, lo scopo quasi "primordiale" dell'antropologia medica, che mira costantemente a darsi strumenti analitici e teorici per pensare tale articolazione, a partire dal concetto fondante d'incorporazione e di tutti i suoi sviluppi. Se, da una parte tale concetto d'incorporazione non si traduce necessariamente in un determinismo ineluttabile secondo cui le questioni sociali si esprimono attraverso quelle corporali, dall'altra le constatazioni epidemiologiche o i fattori di esposizione ai rischi talvolta diventano paradossalmente oggetto di analisi depoliticizzanti anche nelle aree scientifiche il cui contributo fondamentale è principalmente, al contrario, quello di una ripoliticizzazione di tali questioni.

Per osservare questa tendenza, e dopo un capitolo teorico introduttivo intitolato *Minima Theoria* – uno dei richiami ad Adorno che costellano il testo –, la trattazione di Fassin si modella attorno a tre nuclei tematici principali: le *forme* di vita, le *etiche* della vita e le *politiche* della vita. Per presentare, motivare e mettere a frutto questa triplice distinzione, il ragionamento di Fassin procede secondo due domande fondamentali: quale valore accordiamo alla vita umana come nozione astratta? Quale valutazione facciamo della vita umana come realtà concreta?

Da queste domande, Fassin ne trae un'altra: un'antropologia della vita è possibile? Dopo aver faticato a costituirsi come tale, la vita è diventato un oggetto antropologico sotto due vesti: quella «naturalista» dei cosiddetti *social studies of science*, e quella «umanista», nel senso dello studio dell'ordinario della vita quotidiana più o meno segnata da precarietà e malattia. L'antropologia medica si trova al crocevia di questi due approcci, ma si tratta pur sempre di antropologie delle scienze della vita e di antropologie delle esperienze di vita.

Le tre linee analitiche che Fassin individua nei lavori che, implicitamente o esplicitamente, si occupano di dare una materialità teorica ed empirica all'oggetto vita sono quelle fenomenologica, ontologica e culturalista. Ma, nota l'Autore, sono tre prospettive che generalmente si lasciano sfuggire la tensione fra le dimensioni biologica e biografica della vita, dimensioni che dunque, in termini di oggetto unitario, continuano a risultare indefinite e dal potenziale euristico relativamente inesplorato.

Didier Fassin aveva offerto un tentativo di articolazione profonda dei livelli biografico, storico, socio-politico, scientifico e intimo nella sua etnografia dell'epidemia di Aids in Sudafrica (Id. 2016 [2006]), chiedendosi quali sono i modi in cui, al di là di una visione eccessivamente meccanicista delle dinamiche d'incorporazione, *i corpi ricordano*. La preoccupazione che emerge di fronte alla chiamata al racconto biografico è che la focalizzazione sulla vita della persona in questione sappia inglobare e analizzare simultaneamente anche il livello storico, perché quella che in etnografia è stata definita svolta narrativa non corrisponde sempre a una svolta in termini di analisi reale della genealogia storica e politica delle condizioni materiali che gli etnografi osservano di volta in volta, soprattutto quando si tratta di malattie o di altri oggetti di ricerca dell'antropologia medica: la svolta narrativa è anche una svolta soggettivista,

AM_43-46_2017-2018.indb 284 31/03/2020 08:54:51

ma una prospettiva soggettiva, da sola e per quanto organica, non può sopperire a una prospettiva apolitica, astorica o depoliticizzante.

Nell'affermare, proprio attraverso tale prospettiva empirica, la possibilità di etnografie delle forme di vita e poi di un'antropologia della vita, Fassin ragiona sulla possibilità di una trasformazione in uno strumento teorico di cui si è occupato in maniera estensiva nell'ultimo decennio: la nozione di economia morale, intesa come la produzione, circolazione, appropriazione e contestazione di valori e sentimenti in relazione a un oggetto di studio o un fatto sociale (Id. 2012, 2014b). Il passo avanti proposto in questo saggio riguarda la possibilità di quella che l'Autore definisce «economia morale della vita» (p. 19).

Quella di economia morale è una nozione a cui l'Autore, che ne rintraccia la genealogia dalla prima proposta di Edward P. Thompson alla rielaborazione di Lorraine Daston, si affida fiducioso nella possibilità che sia uno strumento utile per cogliere la relazione fra gli elementi che costituiscono le configurazioni sociali pertinenti per descrivere lo «stato morale del mondo» (p. 18). Del resto, basterebbe pensare a quei casi in cui ci troviamo di fronte a situazioni in cui viene esplicitata una valutazione effettiva delle vite (la quantificazione monetaria del loro valore, le logiche di sacrificabilità, le compensazioni, i risarcimenti, le assicurazioni sulla vita, e così via). Sono frangenti in cui ci accorgiamo anche di quanto tale materialità e quantificabilità delle vite contraddica la loro valutazione in termini di nozione teorica astratta.

Una delle preoccupazioni centrali di questo volume, e un tema sul quale Fassin fa esplicitamente convergere posizioni teoriche ed esempi etnografici familiari a chi conosce già alcune delle sue opere precedenti, è quella dunque di affermare e sostanziare la possibilità di etnografia della vita o, più precisamente, delle forme di vita. Il ricorso all'idea di forma sembra avere più una giustificazione metodologica che essere frutto di un richiamo alle trattazioni filosofiche che Fassin chiama in causa: il quadro metodologico della forma è ciò che dalla nozione astratta di vita estrae il contenuto materiale ed esperienziale e che, in definitiva, la rende osservabile, diventando uno strumento descrittivo prima che analitico. È a questo proposito che vale allora la pena riprendere la citazione che Georges Perec ha scelto per l'esergo proprio del romanzo a cui Fassin si è ispirato, *La vita istruzioni per l'uso*, una frase tratta da *Michele Strogoff* di Jules Verne: «Guarda a tutt'occhi, guarda».

La questione delle specificità delle forme di vita – sia fra esseri umani e altri esseri che fra gli esseri umani stessi – è al centro del dibattito filosofico almeno dai tempi di Aristotele. Nel riprenderla, è a Ludwig Wittgenstein (Wittgenstein L. 2009 [1953]) che Fassin guarda in particolare, e al suo pensiero della tensione interpretativa essenziale accordata al rapporto fra dimensione «invariabile e naturale», quella biologica, e dimensione «variabile culturale», ovvero sociale. I modi in cui Fassin prolunga, e tenta di superare, questo ragionamento binario sono principalmente tre: il primo è quello di chiamare in causa altre figure, prime fra le quali Georges Canguilhem e Giorgio Agamben; il secondo è quello di rendere più complessa l'opposizione duale fra naturalismo e umanismo facendo ricorso a tre coppie oppositive, ovvero universale e particolare, biologico e biografico, regola e pratica; infine, il terzo modo proposto è quello di trarre profitto dal confronto fra questi autori non in termini di contraddizioni insormontabili, ma di tensioni produttive.

È sviluppando questo terzo e ultimo punto che Fassin chiama in causa esempi dalla sua esperienza etnografica, sia quella più recente – con due brevi ricerche sul campo nella

AM_43-46_2017-2018.indb 285 31/03/2020 08:54:51

«jungle» di Calais e nelle aree del Sudafrica dove vivono gli esiliati dello Zimbabwe –, sia riprendendo alcuni suoi lavori etnografici precedenti. Fassin indica quella dei «nomadi transnazionali precari» (p. 49) come una specifica forma di vita, includendo in questa categoria rifugiati, migranti, richiedenti asilo e stranieri in situazione irregolare: «Parlare delle forme di vita di questi uomini, donne e bambini spossessati del loro paese d'origine e indesiderati nel loro paese d'accoglienza significa dare conto tanto di esperienze umane condivise quanto di contesti culturali particolari, sia di esposizione a pericoli fisici sia di messa in pericolo attraverso misure sociali, incertezze giuridiche e sistemazioni pratiche» (p. 65).

È dunque alle migrazioni che Fassin riserva il ruolo di principale cartina tornasole delle configurazioni morali contemporanee e della loro genealogia. L'esperienza dei nomadi forzati è specchio dell'impasse in cui si trovano le democrazie contemporanee, sempre più lontane dai principi alla base della loro stessa esistenza, almeno a un livello di retorica filosofico-istituzionale. A rendere interessante la loro condizione è il loro incarnare la forma più evidente e problematica della precarietà contemporanea, nella forma più vicina della radice etimologica «*precarius*». Qual è la relazione fra tale precarietà e la vulnerabilità di quelle vite? In primo luogo, la vulnerabilità non è una questione puramente soggettiva: al contrario, è una condizione che traduce direttamente una realtà oggettiva che è insieme materiale, giuridica e sociale. In secondo luogo, il tragico non sta solamente nella perdita di vite ordinarie, ma è iscritto nella vita ordinaria stessa, in una configurazione temporale stretta fra l'avversità e la durata.

Tornando alla trattazione teorica di tutto ciò, emerge che, nella genealogia che identifica per il suo approccio a un'antropologia della vita, lo studioso a cui Fassin dedica maggiore attenzione è Georges Canguilhem (Canguilhem G. 1952), a cui Michel Foucault ha spesso riconosciuto un debito importante. Canguilhem si è interessato al rapporto fra vita e conoscenza della vita: il modo migliore per capire il fatto di essere in vita è migliorare quella stessa vita indagando sul senso delle forme che essa assume. È a partire da questo presupposto che si fanno interessanti i diversi concetti di vita sviluppati da Canguilhem – secondo cui è di organizzazione della materia che stiamo parlando – e da Wittgenstein, secondo cui indentificare la possibilità di esistenza delle forme di vita significa affermare la condizione fondamentale per la loro intelligibilità.

Il dibattito vede dunque schierarsi chi sostiene che può esserci solamente una forma di vita – idea secondo la quale perché si possa comprendere l'Altro e le sue pratiche, bisogna che questo Altro appartenga al gruppo che consideriamo nostro – e chi invece afferma l'esistenza di una pluralità di vite corrispondente alla pluralità dei contesti umani in cui i soggetti si capiscono nei termini del loro linguaggio verbale, corporale e altro. È a quest'ultima concezione che, va da sé, s'ispira l'antropologia e il suo lavoro empirico costruito proprio sulla base di quella stessa pluralità umana. Il tentativo di sintesi operato da Fassin in questo volume pare rifarsi a quella stessa condizione fondamentale di intelligibilità di cui parlava Wittgenstein, condizione che l'Autore trasla in, potremmo quasi dire, intelligibilità etnografica. «Guarda a tutt'occhi, guarda».

La sintesi teorica che propone Fassin chiama in causa il pensiero di Giorgio Agamben e al suo studio di filosofia storica dedicato alla regola monastica medievale (Agamben G. 2011): è, secondo il filosofo, nei monasteri che, circa un millennio fa, è apparsa una vita così strettamente legata alla sua forma da risultarne inseparabile. Nelle sue trattazioni della questione della vita, e rispetto a quanto sviluppato nel ciclo *Homo Sacer*, Agamben ha impresso a questo tema tre nuovi orientamenti: dalla genealogia

AM_43-46_2017-2018.indb 286 31/03/2020 08:54:51

alla storia, dal tragico all'ordinario (dall'eccezione dei campi all'ordinario della vita monastica, per esempio) e dal normativo all'analitico. Ovvero dall'idea di sovranità che si esercita sulla nuda vita all'analisi del corpus di regole alla base di una specifica forma di vita, cogliendo appunto l'esempio monastico. È seguendo lo sviluppo, talvolta frammentario e non del tutto esente da momenti di reale o apparente contraddittorietà, del pensiero di Agamben che Fassin sottolinea come sia proprio ragionando sulle forme di vita che il filosofo arriva per certi versi a sconfessare la stessa nozione di vita nuda. È, al contrario, sul carattere potenziale delle vite che si concentra, perché è proprio perché si tratta di una vita umana che la vita degli umani si configura come un esercizio del possibile, e un'antropologia del possibile.

Quasi a sintesi delle teorie di Wittgenstein, Canguilhem e Agamben, Fassin propone una triplice dialettica: universale e particolare (trascendentale e antropologico), biologico e biografico (il vivente e il vissuto), legge e pratica (la regola e la libertà). A questa schematizzazione – che afferma anche il bisogno di articolare dialetticamente e non contrapporre le letture trascendentali e antropologiche delle forme di vita –, l'Autore intende aggiungere una dimensione politica e morale. Nel farlo, si ricollega al vasto impegno di studi portato avanti nell'ultima decina di anni intorno a una nuova antropologia morale o, più precisamente, antropologia delle morali (Fassin D. 2012).

Dopo aver sviscerato il concetto di forme di vita, Fassin si concentra sulle etiche della vita. Le scienze sociali hanno spesso indagato sui modi in cui le società determinano come vivere una buona vita – tema peraltro affrontato da Judith Butler (Butler J. 2012) sempre alle Adorno Lectures –, senza sfuggire sempre alla tentazione della normatività. Collegandosi alla sua chiamata alle etnografie della vita, inquadrata o meno in una forma, Fassin afferma il bisogno di un passaggio dall'analisi della vita etica a quella delle etiche della vita. Si tratterebbe di uno studio non di etiche preesistenti, ma di economie dell'etica che si costituiscono in un dato contesto come prodotto dell'azione degli agenti e ai modi in cui le loro pratiche e i loro discorsi affermano i valori differenziali e i giudizi differenziati delle vite.

In questa sezione del volume, la riflessione si concentra soprattutto sulle logiche e le trasformazioni che hanno fatto sì che la vita sia diventato il bene supremo delle società contemporanee. Il punto cruciale è il ritorno alla critica della riduzione della vita alla sua sola espressione fisica e biologica, come rilevato criticamente già da Walter Benjamin (Benjamin W. 2010 [1920]) e Hannah Arendt (Arendt H. 2009 [1963]). Si tratta di una questione talvolta persa di vista dagli studi di antropologia medica, e che eppure si situa nel punto preciso in cui s'intersecano le grandi questioni che costituiscono i suoi oggetti di ricerca, all'incrocio fra biologico e biografico. La sintesi che di questo tema strutturante propone Fassin riguarda allora la «necessità di riconoscere il modo in cui le vite vengono trattate e la maniera in cui sono vissute, e di riabilitare il semplice fatto di vivere come condizione necessaria alla realizzazione di una forma di vita» (p. 106).

Da questa constatazione di riduzione della vita a bene supremo in sé deriva il richiamo a una nozione proposta in precedenza (Fassin D. 2018) e che sta conoscendo una certa diffusione negli studi di scienze sociali, lasciando intravedere il rischio di interpretazioni e usi fuorvianti: si tratta della nozione di biolegittimità, cioè «il riconoscimento della vita come bene supremo in nome del quale, in ultima istanza, può essere giustificata qualsiasi azione» (p. 90).

AM_43-46_2017-2018.indb 287 31/03/2020 08:54:51

La critica alla sacralizzazione della vita passa per una riflessione su quello che appare il tema centrale del volume: l'articolazione fra vita biologica e vita biografica. Scrive Fassin: «La vita in questione è prima di tutto cosa diversa dalla vita fisica e biologica, in opposizione alla – e spesso a scapito della – vita sociale e politica». È un *cul de sac* che emerge con particolare evidenza quando si prendono in considerazione casi etnografici che si plasmano attorno a dilemmi morali che gli agenti sociali producono e gestiscono secondo le loro forme di vita. Un esempio, se non un caso paradigmatico, è il rapporto fra la figura di chi salva la vita degli altri e quella di chi sacrifica la propria: figure simmetriche delle etiche della vita. Per Fassin, la prima ha una «legittimità assoluta», mentre la seconda subisce una «ambigua riprovazione». È un'asimmetria che va direttamente al cuore del punto critico su cui punta l'attenzione l'Autore, ovvero l'influenza del privilegio riservato alla vita biologica rispetto alla vita politica sulle economie morali delle politiche della vita e delle politiche *tout court*:

> La mia conclusione è che la cittadinanza biologica restringe lo spazio dei diritti sociali, che il posto sempre maggiore accordato alla vita fisica va di pari passo spesso con un declino dell'importanza della vita politica, che la legittimità dell'urgenza umanitaria diminuisce la forza della richiesta di giustizia sociale, e che la giustificazione evidente del salvataggio delle vite rende impensabile il senso del sacrificio della propria vita per una causa (p. 104).

Ma è questo il limite con cui, su questo punto, pare scontrarsi la trattazione di Fassin, il cui ragionamento è stretto fra la constatazione della persistenza della legittimità assoluta del salvataggio delle vite e la mutazione a cui stiamo assistendo: uno slittamento verso la fine di quella sorta di sacralità del soccorso. Si tratta di un elemento che *La vie* constata, ma che nell'analisi dell'articolazione delle figure simmetriche dell'etica della vita non viene analiticamente preso sul serio fino in fondo, come se fosse uno snodo storico ancora in qualche modo troppo e acerbo e sfocato per essere preso in considerazione nel quadro teorico. La simmetria fra le due figure della vita - da salvare o da sacrificare - su cui si poggia la trattazione rischia dunque d'incrinarsi e minare alla base l'impianto teorico del volume. Un altro possibile esempio di tale slittamento è costituito dalle trasformazioni contemporanee delle etiche e delle forme della guerra, con la trasformazione della figura del civile, con le città come scenari di guerra sempre più legittimati e con il crescente ricorso - retorico e concreto - alla figura dello scudo umano (Perugini N. e Gordon N. 2017).

Rimane insomma da capire se si tratta di una trasformazione di paradigma morale di cui continueremo a vedere gli effetti o se è invece un cambiamento nell'economia dei diversi fattori – storici, politici e sociali – che rendevano ancora possibile riaffermare quella stessa intoccabile legittimità.

Dopo le forme di vita e le etiche della vita, la terza e ultima sezione riguarda invece le politiche della vita, una trattazione che mira prima di tutto all'analisi della tensione fondamentale fra etiche della vita e politiche della vita (Id. 2000). Il punto di partenza è un elemento ricorrente nel testo: una discussione del sistema teorico di Michel Foucault che mira a fare ordine nell'uso che spesso si fa dei suoi scritti, e in particolare quelli sul tema della biopolitica. La constatazione di base è che, in realtà, a leggere da vicino tutti i suoi scritti, il filosofo francese non fece che accennare a quel concetto, dilungandosi, come egli stesso constatò, in una sorta di grande introduzione alla sua trattazione estesa, che non arrivò mai.

Ma, al di là delle puntualizzazioni di storia delle idee e di biografia scientifica di Foucault, Fassin torna su un punto di cui aveva proposto un chiarimento già in pre-

AM_43-46_2017-2018.indb 288 31/03/2020 08:54:51

cedenza (Id. 2010 e 2006): la biopolitica, così come delineata da Foucault (Foucault M. 2005) – seppure in maniera fugace, se non talvolta sfuggente) –, non corrisponde a una politica della vita. La biopolitica riguarda più le popolazioni che la vita, e più la governamentalità che la politica, e rappresenta «una politica della differenza che si legittima nel linguaggio della biologia» (p. 115). Se per esprimere questa differenza si volesse, con una sorta di giocosità terminologica, rinominare la nozione foucaultiana, potremmo per esempio parlare di «demopolitica» o «biogovernamentalità».

Gli scritti di Foucault hanno costantemente accompagnato il lavoro di Fassin, che, giovane studente di medicina, si trovò del tutto casualmente, nell'ospedale stava prestando servizio come medico di guardia, al suo capezzale in occasione della sua ultima ospedalizzazione, prima di un intervento neurochirurgico con fini diagnostici (Fassin D. 2011). Morì due settimane dopo. Nei lavori di Fassin, lavori la cui organicità viene spesso fraintesa per un semplice eclettismo tematico (eclettismo non sempre virtuoso, secondo alcuni), il rapporto con l'impianto teorico è sempre stato caratterizzato da una tensione dialettica, talvolta perfino tensione conflittuale, che pare strutturare in maniera forte tutto il corpus di studi di Fassin, di cui *La vie* presenta per certi versi una sorta di panorama sintetico:

> Parlando più di politiche della vita che di biopolitica, mi propongo di restituire tutto il suo spessore alla relazione fra politica e vita, ovvero, in primo luogo, di prendere sul serio il fatto che si tratta di politica e non di governamentalità, di vita e non di popolazione, e, in secondo luogo, di pensare questa relazione dal punto di vista della maniera in cui le politiche trattano le vite umane, in modo da reintrodurre l'esperienza ordinaria e la dimensione sociale (p. 117).

Come stiamo vedendo, il prefisso «bio-» compare spesso tanto in questo libro quanto nelle scienze sociali (e non solo) in generale. Ma per coglierne la vera portata e i caratteri profondi ci si trova spesso costretti a fare i conti con il suo contrario, «necro-», «thanato-», la morte.

Nel libro di Fassin troviamo una citazione in esergo del grande poeta palestinese Mahmoud Darwish: «La vita definita come il contrario della morte… non è una vita!». Questo verso poetico ci ricorda con precisione quell'apparente paradosso secondo cui, per ragionare sulla vita, è utile partire da un ragionamento sulla morte. Sappiamo quanto la disuguaglianza si esprima con una certa chiarezza nelle disparità di fronte alla morte, ma come interrogarsi su come la realtà sociale s'inscrive nelle vite degli esseri umani? Nella prospettiva di quel richiamo all'etnografia che attraversa questo libro, un modo è quello dell'analisi concreta delle comparazioni economiche della morte e, in controluce, della quantificazione del valore delle vite, attraverso i già citati risarcimenti, compensazioni e così via. Del resto, come ricordano anche Maurice Halbwachs (Halbwachs M. 1913) e Georges Canguilhem (Canguilhem G. 1952), ogni società ha la mortalità che le si addice in funzione del valore, più o meno precisamente quantificato, attribuito alla vita da parte dei suoi membri. Ma quello che tali riflessioni spingono a fare è una valutazione attenta dei modi in cui si sostanzia la morte sociale prima della morte biologica (Alunni L. 2017), ovvero i modi in cui le vite non ritenute degne di protezione – medica, umanitaria, militare, e così via – al pari di altre vite acquistano visibilità politica e civile solo – ed eventualmente – nel momento in cui cessano di esistere a causa di quegli stessi elementi che determinano la loro precarietà. È proprio concentrandosi sulle basi di tale precarietà che emerge il fine ultimo della critica difesa *La vie*, che si presenta più come un riepilogo che

AM_43-46_2017-2018.indb 289 31/03/2020 08:54:51

come un avanzamento nel percorso di Didier Fassin, e che, ci dice lui stesso, avrebbe potuto intitolarsi *Sulla disuguaglianza delle vite*:

> Rilevare le contraddizioni che attraversano le economie morali della vita non rende le società contemporanee più giuste, ma fornisce alcune armi a coloro che intendono lottare per renderle più giuste (p. 157).

Ed è un bisogno di comprensione e lotta che si fa sempre più urgente, in questi tempi in cui, come ci mostrano anche le tragedie del Mediterraneo e la delegittimazione o perfino la derisione e criminalizzazione di chi tenta di limitarle, l'intoccabilità morale del salvataggio di vite umane è sfumata insieme a molte di quelle stesse vite, prima precarie e poi perdute per sempre.

Bibliografia

Agamben Giorgio (2011), *Altissima povertà. Regole monastiche e forme di vita* (*Homo sacer* IV, 1), Neri Pozza, Vicenza.

Alunni Lorenzo (2017), *Obituaries Without Biographies: Death and Healthcare in Roma Camps in Rome*, "AQ – Anthropological Quarterly", vol. 90, n. 3, pp. 581-604.

Arendt Hanna (2009), *Sulla rivoluzione*, trad. it. di Maria Magrini, Einaudi, Torino [ediz. orig. *On Revolution*, 1963].

Benjamin Walter (2010), *Per la critica della violenza*, a cura di Massimiliano Tomba, Alegre, Roma [edizi. orig. *Zur Kritik der Gewalt*, 1921].

Butler Judith (2012), *A chi spetta una buona vita?*, trad. it. di Nicola Perugini, Nottetempo, Roma [ediz. orig.: *Can one lead a good life in a bad life?* (Adorno Prize lecture), «Radical philosophy«, n. 176, pp. 9-18].

Canguilhem Georges (1952), *La Connaissance de la vie*, Vrin, Parigi.

Fassin Didier (2000), *Entre politiques de la vie et politiques du vivant*, "Anthropologie et sociétés", vol. 24, n. 1, pp. 95-116.

Fassin Didier (2006), *La biopolitique n'est pas une politique de la vie,* "Sociologie et sociétés", vol. XXXVIII, n. 2, pp. 35-48.

Fassin Didier (2010), *Évaluer les vies essai d'anthropologie biopolitique*, "Cahiers internationaux de sociologie", vol. 1, nn. 128-129, pp. 105-115.

Fassin Didier (2011), *Comment j'ai écrit certains de mes textes*, in *Cahier Foucault*, L'Herne, Parigi, pp. 304-311.

Fassin Didier (2012) (curatore), *A Companion to Moral Anthropology*, Wiley-Blackwell, Malden, MA.

Fassin Didier (2014a), *Cinque tesi per un'antropologia medica critica,* "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", trad. it. di Lorenzo Alunni, n. 37, pp. 33-50

Fassin Didier (2014b), *The ethical turn in anthropology. Promises and uncertainties*, "Hau: Journal of Ethnographic Theory", vol. 4, n. 1, pp. 429-435.

Fassin Didier *Quando i corpi ricordano. Esperienze e politiche dell'Aids in Sudafrica* (2016 [2006]), Argo, Lecce [ediz. orig. *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud,* 2006]

Fassin Didier (2017), *The endurance of critique*, "Anthropological Theory", vol. 17, n. 1, pp. 4-29.

AM_43-46_2017-2018.indb 290 31/03/2020 08:54:51

Fassin Didier (2018), *Ragione umanitaria. Una storia morale del presente*, DeriveApprodi, Roma, trad. It. di Lorenzo Alunni [ediz. orig.: *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, 2010].

Foucault Michel (2005), *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)*, trad. it. di Mauro Bertani e Valeria Zini, Feltrinelli, Milano [ediz. orig.: *Naissance de la biopolitique: Cours au collège de France (1978-1979)*, 2004].

Halbwachs Maurice (1913), *La Théorie de l'homme moyen. Essai sur Quetelet et la statistique morale*, Parigi, Alcan.

Perec Georges (1984), *La vita istruzioni per l'uso*, trad. it. di Daniella Selvatico Estense, Biblioteca Universale Rizzoli, Milano [ediz. orig.: *La Vie mode d'emploi*, 1978].

Perugini Nicola e Gordon Neve (2017), *Le politiche degli scudi umani: sulla risignificazione dello spazio e la costituzione dei civili come scudi nelle guerre liberali*, n. 3, "Cartografie sociali", pp. 235-262.

Wittgenstein Ludwig (2009), *Ricerche filosofiche*, a cura di Mario Trinchero, trad. it. di Renzo Piovesan e Mario Trinchero, Einaudi, Torino [prima ediz. it.: 1967; ediz. orig.: *Philosophische Untersuchungen*, 1953].

AM_43-46_2017-2018.indb 291 31/03/2020 08:54:51

El significado político de la investigación en salud. Fuerzas sociales y relaciones de poder entre compromiso, ética y denuncia

Patrizia Quattrocchi
Marie Sklodowska Curie Fellow
Università degli studi di Udine

Judith Ortega Canto - José Perez Motul (coordinadores), *Cánceres en mujeres mayas de Yucatán. Pobreza, género y comunicación social*, Plaza y Valdés Editores, México, 2017, 246 pp.

Es sumamente difícil comentar un trabajo del cual uno ha sido parte desde el principio, o sea, desde su gestación; en este caso, desde la escritura del proyecto de investigación "Cánceres cervicouterino y mamario: un esquema que requiere de alianzas entre sistemas culturales" (financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México para el bienio 2007-2009), cuyos resultados se presentan en este volumen.

Soy autora de uno de los capítulos del libro; además he sido comentarista invitada en la presentación del volumen, en Mérida, Yucatán en noviembre 2017, junto a Eduardo Menéndez. Así que esta reseña no es una reseña cualquiera. Es también un ejercicio reflexivo, a partir del sutil "juego" entre la subjetividad y la objetividad a las que los antropólogos/as estamos, estamos acostumbrados; a veces, es muy difícil desentrañarlo en sus múltiples dimensiones, sobre todo cuando – como para mi persona – el "ser" y el "hacer" casi siempre equivalen.

Lo que me queda muy claro – mucho más allá del aporte específico que yo haya podido dar al desarrollo de la investigación – es el significado político de este volumen. Me queda muy claro que este libro, es apenas la punta del iceberg de algo que involucra mucho más que esto.

En los 7 capítulos analizan elementos involucrados en los procesos de salud/enfermedad/atención a los cánceres cervicouterino y mamario en mujeres mayas de Yucatán, desde una perspectiva interdisciplinar y cruzando la epidemiología sociocultural con la perspectiva de género y la antropología médica. Los capítulos remiten a las 4 etapas del proyecto: 1) estudio de la estructura de los servicios de salud, 2) estudio epidemiológico en los 17 municipios yucatecos con más altas incidencia de cánceres en mujeres, 3) estudio etnográfico en el municipio con más alta incidencia de cáncer cervicouterino: Peto, y 4) estudio piloto de investigación-acción apoyado en la comunicación social.

Sin embargo, en este texto no estamos hablando simplemente de "resultados de una investigación", o de algo que le ha pasado o que les pasa a los actores sociales involucrados (sean las mujeres enfermas o sanas, sus esposos, los terapeutas locales o los profesionales de la salud) con respeto a estos dos tipologías de canceres. El volumen entra en detalles de las experiencias de la población, y de los profesionales de la salud. Después de un análisis de la estructura y organización de los servicios de salud para cánceres cervicotuerino y de mama (Marco Palma Solís y Rubén Camara Vallejo), de una presentación del autocuidado (Guadalupe Andueza Pech, Jolly Hoil Santos, Elsa

AM_43-46_2017-2018.indb 292 31/03/2020 08:54:51

Rodriguez Angulo, Manuel Ordoñez Luna), y de la violencia estructural que contribuye a enfermar de cáncer (Giorgia Valenti), el volumen se enfoca al municipio de Peto. En este escenario, se analiza la demanda de Papanicolau por parte de las mujeres y – a partir de sus perspectivas y experiencias de *la prueba* – se delinean sugerencias para mejorar los programas de prevención y detección oportuna de la enfermedad (Quattrocchi Patrizia). Otro capítulo analiza la perspectiva de los hombres de Peto hacia el cáncer cervicouterino y mamario (Jorge Carlos Guillermo Herrera, Rocío Quintal López) y, otro más, describe los espacios de atención biomédica y de cuidado familiar de mujeres enfermas (Lorely I. Miranda Martínez). En fin, el último capítulo presenta la experiencia piloto de comunicación y acción social en prevención, durante la cuál se produjeron y socializaron en la comunidad de Peto, materiales educativos y de sensibilización. Entre éstos, un documental en el cual las mismas mujeres enfermas y sanas relatan sus experiencias (Judith Ortega Canto, Judzil Palma Ortega).

Estos, en sintesis, son los temas desarrollados en el volumen. Cabe destacar que el libro no es sólo esto, aparece algo más. Se trata no sólo de un proceso de investigación, sino de una visión de la realidad; y de la puesta en marcha de una estrategia de cambio de lo que no nos gusta de esta realidad, de lo que no nos parece correcto en esta realidad. En otras palabras, aparece una visión política.

Como sabemos, la política no es un proyecto individual, es un proyecto colectivo, y por lo tanto, es un proyecto que no debería dejar fuera a nadie, a ninguno de los actores en la escena de la vida real. Y esto me parece el primer aporte valioso de esta publicación. Se ha intentado no dejar fuera a ningún actor.

Esto ha significado estudiar los cánceres femeninos no solo en su dimensión biológica, esto es, en la "historia natural de la enfermedad", algo muy importante, por supuesto, como nos enseñan los manuales de epidemiología clásica, pero no es suficiente. Hay que recordar que no estamos hablando de algo estático, sino al contrario; estamos hablando de procesos dinámicos, porque las enfermedades, además de tener su "historia natural", siempre tienen también una "historia social y cultural". Las enfermedades no son entidades "naturales", no son dadas de por sí, por la naturaleza: se producen y se interpretan – como cualquier otro hecho humano – dentro de un contexto histórico particular.

Así que no podemos comprender los procesos de salud/enfermedad/atención/curación de los cánceres cervicouterino y de mama (y de todas las otras enfermedades, por supuesto) si seguimos utilizando una única mirada: la mirada biomédica, con su excelencia en ciertos ámbitos, por supuesto. Excelencia que nadie quiere o puede negar. Pero también con su miopía en otros.

La pregunta que tenemos que hacernos mientras leamos este volumen es, yo creo, la siguiente: los grandes avances científicos, en diagnósticos y tratamientos de las enfermedades, esta especialización reduccionista de la medicina, esta mirada hacia aquel órgano/tratado por aquel profesional en específico que, sin duda, nos han permitido disminuir muertes y aumentar la calidad de vida de las mujeres enfermas de cánceres cervicotuerino y mamario ¿qué nos han hecho perder? ¿Qué es lo que hemos perdido a lo largo de este camino científico tan exitoso, si es que hemos perdido algo?

Yo diría que sí. Hemos perdido algo, y en este volumen se entiende muy de lo que se trata. Los capítulos de Lorely Miranda y de Giorgia Valenti, entre otros, indican que hemos perdido, por ejemplo, la relación con el paciente; que la mayoría de las veces,

AM_43-46_2017-2018.indb 293 31/03/2020 08:54:51

ya no es sujeto de derechos, sino es puro objetivo de intervención médica, un cuerpo decontextualizado, privado de su historia individual y social; sobre el cual actuar de manera estandarizada, como se estudia en las carreras del área de la salud Good B. 1999 [1994]. Para alguien como yo, que durante toda mi vida científica he estudiado el proceso de embarazo, parto y nacimiento, esto es muy claro: el cuerpo de la mujer – embarazada o enferma, lo que sea – es el famoso cuerpo-máquina (Martin E. 1987, Davis-Floyd R. 1992), que, imagino, ni René Descartes, en su momento, pensaría que llegaría a ser tan "fundante/influyente/marcador" del paradigma científico aplicado a la medicina, o mejor dicho, aplicado a la biomedicina, con este prefijo "bio" que nunca mencionamos, que "naturalizamos" en nuestro lenguaje cotidiano, hablando de la medicina como si no hubiese otras (Lock M. - Nguyen V.K. 2010). En cambio, el "bio" nos recuerda constantemente la particularidad de esta medicina, su historia y su visión: bio-logista/organicista, distinta de otras visiones que existen en el mundo y que son muchas, lo queramos o no.

La ampliación del marco de observación, propuesto desde este libro, concierne, justamente, en ir más allá del "bio": comprender las relaciones entre los datos biológicos y las dimensiones sociales y culturales. Y comprender, en fin, que salud y enfermedad no son términos objetivos, sino procesos construidos por diferentes grupos sociales, en contextos específicos; y que tampoco el "cuerpo" (que esté sano o enfermo) es un algo objetivo; al contrario, es algo histórico, construido, manejado e interpretado por las culturas (Good. B.J. *et al.* curr. 2010)

Al respecto son interesantes los estudios de etnoanatomía maya (Guémez Pineda M. 2000, Quattrocchi P. - Güémez Pinéda M. curr. 2007). Yo los incluiría dentro de los currículos académicos de los profesionales de la salud del Estado de Yucatán. Aprenderíamos mucho sobre cómo se interpreta, percibe y cómo se maneja el cuerpo, la salud y la enfermedad, y los cánceres en Yucatán. Además, la comparación entre etnoanatomías nos permitiría relativizar la que consideramos "la Anatomía" (la científica, por supuesto), y entender que se trata, nada más ni nada menos, de un discurso entre todos los demás; sin duda, el hegemónico, en el cual todos nos reconocemos, pero no es más que uno de los múltiples discursos posibles; una de las tantas "biologías locales" (Gaines A. 1992).

No es un proceso fácil, porque significa no solo abrirse al saber y al conocimiento de los otros, sino significa enfrentarse a un proceso de análisis crítico de nuestros propios paradigmas, de nuestros propios asuntos, de nuestros valores. De todo lo que, en una palabra, percibimos como "natural"; no porque seamos egocéntricos o estemos ciegos, sino porque esto nos permite fijar puntos establecidos en nuestra existencia, y alejar de nosotros la precariedad que lo cultural (en cuanto proceso dinámico, en continuo cambio) siempre conlleva.

Si decidimos entrar en este proceso – y los autores de los distintos capítulos de este libro sì lo hacen – tenemos, a fuerza, que desnaturalizar las categorías biomédicas de salud y enfermedad, y entender que no se trata de categorías externas a la cultura, sino que son resultados de un proceso sociocultural dentro del cual los sujetos humanos otorgan significados a los eventos que los rodean. Y tenemos que asumir una postura crítica con respecto a convencimientos, supuestos, paradigmas, modelos, considerados como "verdaderos" y "universalmente válidos" por la biomedicina, a pesar del contexto en el cual operan.

¿Qué es el cáncer para las mujeres mayas y sus esposos? ¿Qué significado tiene esta palabra, esta "etiqueta"? Porque de eso se trata: nombramos a través de etiquetas, las

AM_43-46_2017-2018.indb 294 31/03/2020 08:54:51

construimos culturalmente, rellenándolas de significados según nuestra visión de las cosas. En este sentido, el lenguaje cotidiano y el lenguaje científico trabajan de la misma forma: la etiqueta "cáncer" la podemos rellenar de ideas científicas (en el lenguaje médico, por ejemplo) o de "experiencias, emociones, recuerdos, hechos cotidianos" (en el lenguaje cotidiano). ¿Qué relación existe entre estos dos "significados"? ¿Nos comprendemos mutuamente cuando hablamos? ¿Hasta qué punto?

Estas son algunas de las interrogantes que emergen desde este trabajo. Sin embargo, las respuestas que se contemplan en este libro no se quedan en la especulación teórica, a veces estéril, sobre la diversidad lingüística o cultural. Se decide, al contrario, seguir otros caminos: el camino crítico, capaz, por un lado, de deconstruir asuntos y paradigmas de un saber hegemónico y muy poderoso (como la biomedicina) y, por el otro lado, capaz de desmitificar y resaltar las dimensiones políticas, económicas y sociales que moldean, construyen y reconstruyen esta diversidad, en la práctica cotidiana de las personas (mujeres, hombres, terapeutas locales, profesionales de la salud, funcionarios, académicos).

El análisis de las fuerzas sociales y de las relaciones de poder, que se corporalizan en la experiencia de la enfermedad y la violencia estructural (Farmer P. 2003) que predispone a la enfermedad en el contexto específico de las comunidades rurales de Yucatán, permite resaltar la estrecha relación que existe entre – cito aquí algunos aspectos, pero hay más – pobreza, discriminación, género, migración y cánceres. Y denunciar el papel que los distintos actores tienen en este proceso.

Sin embargo, un proceso político –como hemos definido la experiencia de investigación presentada en este volumen – jamás es neutral. Asume una posición. Y este libro toma posiciones: "*takes parts and makes judgments*", diría Scheper Hughes N. (1995). Este libro llama por su nombre a cada una de las causas, a cada una de las "criticidades", a cada uno de los responsables; entre estos, el Estado y sus políticas en salud, no siempre eficientes ni eficaces. Al contrario, un Estado que, en su visión neoliberal, elude y no combate las causas económicas y sociales que estructuran el riesgo de exposición de las mujeres pobres a esta enfermedad.

Llama por su nombre también a las instituciones de salud, que – a pesar de los recursos humanos y financieros invertidos y de la buena voluntad y actitud de muchos profesionales y funcionarios – aún no han logrado los resultados esperados en materia de prevención, detección y cura de los cánceres en las mujeres mayas de Yucatán.

Este libro "repolitiza el mundo" (Fassin D. 2018 [2017]): identifica y denuncia muchas de las causas: desde las más flagrantes, como la falta de infraestructura, la capacitación inadecuada del personal de salud, la falta de recursos, etc., hasta las causas menos explícitas, aquellas que se señalan menos: por ejemplo, la que tiene que ver con la perpetuación de la desigualdad de género, que a veces se afirma combatir, pero no involucrando de manera suficiente a los hombres en los programas de detección/prevención. Hombres que, como sabemos, desempeñan un papel fundamental en la transmisión del virus del papiloma hacia sus esposas o sus parejas. O, como la incapacidad de considerar al Otro, sus saberes y sus conocimientos como válidos y eficaces, aunque distintos de los nuestros.

El "diálogo entre saberes y la alianza entre culturas" – como se intituló el proyecto de investigación – requiere, incontestablemente, de otros paradigmas, que las instituciones de salud tienen que asumir. Hay que entender que existen otros lenguajes, además del lenguaje biológico, igualmente legítimos, igualmente "verdaderos" aunque sigan parámetros y lógicas distintas.

AM_43-46_2017-2018.indb 295 31/03/2020 08:54:51

Quiero terminar con una reflexión más. No solo las instituciones de salud necesitan de nuevos paradigmas para ampliar su visión de los procesos salud/enfermedad/atención, sino también los académicos. En este sentido, me parece que la experiencia relatada en el presente libro aporta mucho.

La idea de abordar el cáncer desde distintas miradas y disciplinas (la epidemiología clásica, la epidemiología crítica/sociocultural, la antropología médica, entre otras) ha transformado el trabajo de investigación en un laboratorio innovador, tanto a nivel teórico como metodológico. Sin duda, no ha sido nada fácil. Al contrario, negociar entre categorías y conceptos que tenía cada uno de los investigadores participantes (médicos, antropólogos, sociólogos, nutricionistas, biólogos, etc.), debido a su formación y a su experiencia, ha sido, a veces, muy complicado; pero, indudablemente, ha sido un ejercicio de negociación cultural y de interculturalidad, palabra que todos teníamos en la boca y que, en aquella ocasión, pudimos entender más.

En este sentido, me parece que este libro aporta no solo en términos de comprensión del proceso salud/enfermedad/atención de cánceres en Yucatán, sino aporta también en términos de una interesante experiencia académica interdisciplinaria que, quizás, se pueda reproducir en sus matrices teóricas y metodológicas – y con los debidos cambios que cada contexto requiera – en otros lugares, dentro y fuera de México.

Me parece también que las sugerencias y las propuestas que destacan en los distintos capítulos podrían ser utilizadas para repensar las políticas públicas de manera innovadora con respecto a los cánceres en Yucatán. Políticas públicas innovadoras – desde la postura política que yo entreveo en este volumen – serían aquellas comprometidas a reconocer y tomar en cuenta las dimensiones socioeconómicas que predisponen a enfermarse de cánceres en Yucatán (ante todo, la pobreza y la discriminación en el acceso a los servicios de salud); y a ser comprensibles en términos culturales con la población.

Esto – desde mi punto de vista – solo se puede hacer incorporando, en los programas, en los mensajes de información/sensibilización/educación/detección oportuna y en la capacitación de los profesionales de la salud, la visión, el saber, el lenguaje y la experiencia de la población sobre esta enfermedad.

Como sabemos, la falta de estrategias de comunicación culturalmente oportunas (es decir, comprensibles por los distintos actores sociales; en este caso, la población maya) puede llevar a malentendidos con respecto a los mensajes transmitidos; hasta una falta de comprensión o de seguimiento de las prácticas requeridas o sugeridas por el sistema de salud.

Un ejemplo sencillo puede ser el caso de que la prueba de Papanicolau esté a cargo de personal masculino, o de profesionales (hombres y mujeres) que no sepan manejar adecuadamente la idea local de "pudor" o de "pena" cuando se trata de mostrar las partes íntimas de los cuerpos de las mujeres. Esto puede traducirse en una falta de participación de las personas durante algunas fases o durante todo el proceso de prevención o atención, en cuanto a percibir inadecuadas las modalidades de atención desde su manera de concebir y tratar el cuerpo y los procesos que lo involucran.

La propuesta que surge desde este volumen, en la parte final del libro (capítulo 7), presenta la experiencia piloto de investigación–acción participativa en materia de educación en salud. Se centra justamente en este aspecto: ¿para qué nos sirve reconstruir la enfermedad de cáncer según las mujeres mayas yucatecas y sus esposos, si luego no utilizamos este saber para mejorar nuestros programas? ¿Por qué los folletos, los pósteres u otros medios de comunicación oral no pueden incorporar el lenguaje y

AM_43-46_2017-2018.indb 296 31/03/2020 08:54:51

las expresiones utilizadas por la población, además del lenguaje científico? Hay un ejemplo interesante en este libro: la población usa la metáfora del árbol para hablar del cáncer y de su diseminación en el cuerpo de las mujeres (como ramas secas, entre otras): ¿Por qué no retomar esta metáfora e incorporarla en los folletos y materiales destinados a las campañas de información/sensibilización? ¿Ayudaría esto a que la comunicación sea más eficaz? Además, por supuesto, sin señalar aquí la utilización de la lengua maya, que tendría que ser "normal" en el contexto bilingue y en algunos caso monolingues como es el caso del cual estamos hablando.

Si la interculturalidad en salud se tiene que entender –como yo pienso– como perspectiva política de equidad y acceso en sus distintas dimensiones, también la comunicación tiene un papel importante. Sin olvidar, por ello, que el cambio no se realiza solamente con "buenas palabras", sino con "acciones" fuertes, a veces hasta revolucionarias, y la mayoría de las veces a contracorriente política y socialmente. Cómo parece ser este libro.

Bibliografia

Davis Floyd Robbie (1992), *Birth as an American Rite of Passage*, University of California Press, Barkley.

Farmer Paul (2003), *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, University of California Press, Barkley-Los Angeles-Oxford.

Fassin Didier (2018) [2017], *Por una repolitización del mundo. Las vidas descartables como desafío del siglo XXI*, Siglo XXI Editores, México [ediz.orig.: *Writing the World of Policing: The Difference Ethnography Makes*, University of Chicago Press, Chicago].

Gaines Atwood (1992), *Medical Psychiatric Knowledge in France and the United States. Culture and Sickness in the History of Biology*, pp. 171-201, in Gaines Atwood (ed.) *Ethnopsichiatry. The cultural construction of professional and folk psychiatrics*, State University of New York Press, New York.

Good Byron (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino [ediz. orig.: *Medicine, Rationality and Experience. An anthropological perspective,* Cambridge University Press, Cambridge.

Good Byron - Fischer Michael M.J. - Willen Sarah S. - Del Vecchio Good Mary J. (curatori) (2010), *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*, Wiley-Blackwell, Malden.

Güémez Pinéda Miguel (2000), *La concepción del cuerpo humano, la maternidad y el dolor entre mujeres mayas yucatecas*, "Mesoamérica", n. 39, 2000 pp. 305-332.

Scheper Hughes Nancy (1995), *The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology*, "Current Anthropology", Vol. 36 n. 3, giugno 1995, pp. 409-440.

Lock Margaret - Nguyen Vinh Kim (2010), *An Anthropology of Biomedicine*, Wiley-Blackwell, Oxford.

martin Emily (1987), *The Woman in the Body. A Cultural Analysis of Reproduction*, Beacon Press, Boston.

Quattrocchi Patrizia - Güémez Pinéda Miguel curatori (2007), *Salud reproductiva e Interculturalidad en el Yucatan de hoy*, Cepsa, Merida, Yucatan.

AM_43-46_2017-2018.indb 297 31/03/2020 08:54:51

Campi biomedici aperti e diagnosi negoziate: l'antropologia dell'Alzheimer e le sue promettenti sfide

Simona Taliani
professore associato di Antropologia dell'infanzia
Università degli studi di Torino

Elisa Pasquarelli, *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*, Alpes, Roma, 2018, 229 pp.

In questa bella «prima etnografia italiana delle diagnosi precoci dell'Alzheimer» – come ricorda Giovanni Pizza nella Prefazione al lavoro di Elisa Pasquarelli – si parla a fondo delle minacce che "lavorano" il mondo occidentale oggi per quanto attiene al senso di perdita di sé, della propria memoria e del controllo che essa ci permette di avere sulla realtà a noi più quotidiana e domestica: come se la nostra testa andasse *qualche volta in ferie* e ci dimenticassimo di prendere i nipotini a scuola, usare un dato ingrediente in cucina, salutare chiamando per nome qualcuno che era forse più di un semplice passante, per riprendere soltanto alcune delle parole e delle immagini con cui i pazienti del Centro disturbi della memoria dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia traducono la loro paura che qualcosa sia cambiato nella loro vita, per sempre. Una perdita che è al contempo profondo scombussolamento familiare, disordine sociale e sfida nei confronti di un sapere che, non avendo (ancora) individuato una cura, è alle prese con l'ardua distinzione tra deterioramento fisiologico e patologico attraverso protocolli e attività di screening, il cui processo è pazientemente ricostruito dall'autrice in pagine delicate e avvincenti al tempo stesso. Insomma, la ricca monografia di Elisa Pasquarelli è il risultato di un'indagine di antropologia medica capace di offrire argomenti al dialogo interdisciplinare, pur mantenendo una posizione critica dentro un *campo biomedico aperto*.

Su questa disponibilità o "apertura" di un campo co-disciplinare è importante soffermarsi un istante per cogliere al meglio le potenzialità di una collaborazione che, nel caso di questo lavoro, ha visto antropologi e neurologi interrogarsi insieme per rispondere ai dilemmi che una malattia come l'Alzheimer, e ciò che la può in alcuni casi precedere (il *Mild Cognitive Impairment*, letteralmente deterioramento cognitivo lieve), testimonia: ossia l'impossibile saturazione del discorso genetico e biologico in senso lato, e il crollo delle frontiere disciplinari. Valga qui una frase del libro, scritta dall'autrice non a caso all'inizio perché propedeutica a tutto il discorso che si sviluppa nelle due parti che lo compongono: «Sussiste, anche all'interno della biomedicina», scrive Pasquarelli, «la consapevolezza che allo stato attuale la malattia di Alzheimer non può essere distinta dai meccanismi del normale processo biologico di invecchiamento […] e il *Mild Cognitive Impairment* è nebulosamente infilato tra normalità e demenza» (p. xvii).

Pasquarelli in modo molto dettagliato, e direi anche coraggioso, precisa fin dall'inizio due assi attorno a cui far coagulare il suo posizionamento teorico e metodologico critico, per spingere lo sforzo analitico verso quella che definisce alla fine dell'Introduzione una «nozione (plurale) di normalità» (p. xxiv). Allan Young, da un lato, l'aiuta a meglio precisare che la storicizzazione di una diagnosi – e il riconoscimento di una

AM_43-46_2017-2018.indb 298 31/03/2020 08:54:51

sua pluralità di significati una volta socializzata per ritessere, se e quando possibile, relazioni familiari sfibrate, identità sfiorite, rapporti interpersonali col personale sanitario affaticati – non intende in nulla negare la realtà della sofferenza dei pazienti. Al contrario, anche al cospetto di diagnosi il cui valore biomedico è di gran lunga ridotto rispetto al valore socio-politico e giuridico che hanno acquisito – o anzi possiamo ben dire: per il quale sono state generate, come accade per le varie forme dei disturbi della memoria di cui il disturbo post-traumatico da stress è solo un'altra espressione – le persone che in esse si muovono e si riconoscono *stanno male*, forse anche peggio, a diagnosi ricevuta. Tornerò su questo punto più oltre. Dall'altro lato, Pasquarelli è *chirurgica* nel riconoscere quanto la diagnosi della malattia di Alzheimer sia una

> asserzione politico-scientifica con una ricostruibile genesi storico-culturale che ha ricollocato e ricolloca nella categoria di 'malato' un numero crescente di persone e demarca uno spazio di azione biomedica intorno al quale ruotano capitali finanziari destinati alla ricerca, si strutturano le carriere, si imposta la formazione medica, si prendono decisioni che riguardano le formule socio-assistenziali di sostegno ai malati e alle famiglie e si riorganizzano le politiche sanitarie (p. 69).

Diagnosticare diventa dunque un'azione complessa, tra interessi personali (rispettivamente di pazienti e medici), professionali (tra diverse specializzazioni mediche e diagnosi differenziali) e sociali (una sorta di ingegneria della disuguaglianza a livello molecolare, per dirlo con le parole di Lock, Lloyd e Prest riprese nel libro).

Pasquarelli restituisce la complessità del processo diagnostico del Centro in cui svolge la ricerca, riportando lunghi stralci di dialogo tra medici e pazienti, dove ben emerge la tensione tra interessi scientifici, bisogni familiari, pressioni sociali. Come nel caso di quella paziente che cercava nella diagnosi di disturbo della memoria una prova da sottoporre alla Commissione medica competente per la richiesta dell'indennità di accompagnamento (p. 197). O come quando due neurologhe si "infuriano" con uno psichiatra che prescriveva l'Aricept, «un anticolinesterasico indicato nel trattamento della malattia di Alzheimer di grado lieve, moderato e grave» (p. 178) senza che alcun esame o test fosse stato condotto, nell'erroneo convincimento, ormai ben interiorizzato anche dalla paziente, che potesse prevenire l'Alzheimer, quando è noto che non ci siano in commercio "farmaci per prevenire" la malattia. L'erroneo convincimento, che qualche complesso multivitaminico potesse rallentare il processo veniva sfruttato in altre circostanze per avviare sperimentazioni e studi clinici, come nel caso del ginkgo biloba (p. 64 e sgg.). Scrive l'autrice che

> i medici selezionavano strategicamente le informazioni da fornire ai pazienti arruolabili, mettendo in luce i vantaggi che avrebbero tratto dalla partecipazione al progetto, rassicurandoli sulla totale innocuità del prodotto da assumere, sottolineando in modo ricorrente alcuni elementi: l'assenza di effetti collaterali, di controindicazioni e di interazioni con altre sostanze; l'efficacia nel rallentamento del deterioramento cognitivo […]. Talvolta, omettevano le derivazioni della ricerca che potessero risultare meno allettanti per i potenziali aderenti, come l'obbligo di annotare quotidianamente la quantità dei singoli alimenti ingeriti, di sostenere visite di controllo periodiche, di sottoporsi a un prelievo di sangue iniziale (p. 66).

Per quanto alcuni casi possano essere eccezionali, come quelli connessi alla strumentalizzazione della diagnosi a fini assistenzialistici, essi cionondimeno sono rivelatori dei rapporti di potere negoziati in ogni processo di cura, in modo più o meno fastidioso, più o meno giocoso. Vi sono d'altra parte nel libro di Elisa Pasquarelli passaggi decisamente spiritosi che lasciano intravedere, in filigrana, quanto il processo attraverso cui si arriva ad una diagnosi sia per certi aspetti arbitrario e necessiti giocoforza della

AM_43-46_2017-2018.indb 299 31/03/2020 08:54:51

collaborazione tra medico e paziente, della convergenza verso uno scopo comune e una sorta di patto sul senso da dare alle parole che si dicono e alle azioni che si compiono nel setting artificiale costruito. L'etnografia dei test di screening per la valutazione cognitiva è particolarmente preziosa a tale proposito. Se, a fronte di una generale confusione dei pazienti nel costruire *una frase* durante la somministrazione del test, i medici portavano degli esempi per far capire l'esercizio da svolgere («Tipo: "oggi c'è il sole"»: p. 107); per altre prove, come quelle per esempio di attenzione e calcolo, i pazienti sembrano lasciati soli, a brancolare nel buio per cavarsela come potevano, e cioè *malamente*. Prendiamo il compito di dover «pronunciare la parola "carne" al contrario» (p. 105). Alle domande "Mi sa dire 'carne' al rovescio?" o "Mi può dire 'carne' al rovescio?" i pazienti rispondono con un sonoro "carne al rovescio" ben scandito, in assenza di un esempio che possa aiutarli o aiutarle a orientarsi su cosa si intenda sequenza inversa (perché non arrivare a "enrac" passando per "accum" o "elamina"?). I pazienti svelano con le loro risposte (*«Frase?, "E una frase com'è?», «Al rovescio non riesco»*) la necessità di essere riconosciuti nella loro unicità e storia singolare, permettendo al contempo di far cogliere al lettore attento la realtà sociale che, sullo sfondo, li ha visti farsi giovani e poi adulti fino ad arrivare all'età della seconda infanzia come se fossero tornati sui banchi di scuola (*«No, no! Non mi faccia scrivere! Io quando dovevo andare a scuola, m'hanno messo dietro a un branco de maiali e di pecore… Ero l'ultima di dieci figli, quant'eravamo poretti [poveri]»*: p. 106). Durante la somministrazione di uno dei test, il Mini Mental State Examination, al cospetto della richiesta di copiare i pentagoni incrociati come da programma, un paziente risponde al neurologo senza forse neanche accorgersi dell'impatto ironico delle sue parole, capaci di rovesciare all'improvviso fosse anche per pochi attimi i rapporti tra le parti: «*Ma lei si ricorda* – chiede il paziente al medico – che a dieci anni ho finito la scuola e i disegni non li ho fatti mai, manco allora?» (p. 108, il corsivo è mio). Che cosa è dunque il medico a dimenticare agli occhi di un anziano semianalfabeta?

Se recentemente l'antropologia (medica) italiana si è arenata su un dibattito che ha visto contrapporre l'approccio critico a quello ermeneutico-interpretativo, il lavoro di Elisa Pasquarelli contribuisce a illuminare efficacemente che l'opposizione è *trattabile*, che le antropologhe e gli antropologi possono discutere apertamente con medici o altri professionisti della salute di quanto nel loro campo risulta ancora problematico, intrecciando alleanze inedite che solo la frequentazione prolungata di uno spazio di cura permette. Se è forse più difficile all'interno della neurologia riconoscere «le implicazioni etiche, emotive ed esistenziali che l'attribuzione dell'etichetta può avere per le persone che non sono destinate a sviluppare demenza» (p. 217), la psicologa e alcuni medici di medicina generale «hanno articolato una riflessione critica», conclude infatti l'autrice. Ecco dunque le nuove aperture possibili di cui l'antropologia medica ha bisogno. Essendo un campo biomedico trafficato, quello dei disturbi della memoria, in cui la gerarchizzazione del sapere e la biomedicalizzazione dell'invecchiamento dovranno necessariamente prima o poi confrontarsi con la qualità della vita delle persone, è tutt'altro che indifferente l'aver avviato questo promettente dialogo affinché si sia pronti, come settore disciplinare, ad accompagnare équipe di professionisti nelle prossime sfide che il prossimo futuro riserverà. Ogni etnografia d'altronde non può che essere il preludio perché nuovi lavori si realizzino: andranno dunque esplorate le forme di socializzazione dei "malati", le conseguenze sociali della perdita di una memoria che non è soltanto individuale o familiare, come nel caso ben tratteggiato, anche solo fugacemente, da Patricio Guzmán in *Nostalgia della luce*, dove la demenza senile di un'anziana donna cilena ripresa solo di spalle mette in controluce il feroce

AM_43-46_2017-2018.indb 300 31/03/2020 08:54:51

eccesso di memoria del marito, incarcerato ai tempi della dittatura, e l'insaziabile bisogno di memoria di altre donne cilene affinché gli scomparsi loro cari non muoiano di nuovo e per sempre; e ancora: andranno analizzate le politiche della memoria al cospetto di fenomeni che si vogliono commemorare o, viceversa, dimenticare...

Dicevamo prima che il libro è anche una preziosa occasione per toccare con mano la sofferenza reale dei pazienti, senza negarla o diluirla sotto complicate strutture e sovrastrutture fino a non riuscire più a riconoscerne la fisionomia scandalosa. È un rischio su cui certamente non inciampa l'autrice, per la quale i "pazienti", sebbene non riconoscibili individualmente per rispettarne la *privacy*, non perdono di spessore biografico ed esperienziale. Non c'è propriamente parlando nella monografia una fenomenologia della sofferenza, ma questa emerge ovunque, di conversazione in conversazione, tra una riga e l'altra, tra un puntino di sospensione e quello successivo: è nei "non ricordo", "non so", "non so più", in un incalzante crescendo di svuotamento di sé, nel timore di un divenire null'altro che un involucro vuoto. I medici stessi riconoscono che «l'espressione malattia di Alzheimer spaventa» e «la diagnosi è perlopiù recepita come una "sentenza di morte"» (p. 71); come "un eterno funerale", "una morte prima della morte" (p. 169). «Intorno alla malattia di Alzheimer» – infatti – «si è strutturato un immaginario socioculturale terrifico e spaventevole» e per questo, *Alzheimer noi non lo diciamo mai* ai pazienti, riferiscono alcuni medici all'autrice, mentre lo adottano abitualmente tra colleghi, anche in forme abbastanza spiacevoli (ma non inusuali, almeno per coloro che fanno le loro ricerca in ambito ospedaliero o ambulatoriale: «*Questa è fuori come un terrazzo*», «*O è psichiatrica, o è demente*»). La malattia è riconoscibile ogniqualvolta si instauri quella che molto efficacemente un medico ha definito una «relazione indecente con il mondo» che circonda il paziente (p. 12). Essa si scongiura, dunque, fino a quando il declino non inficia la sfera della relazione con il familiare (marito, figlia, nipote). Oltre, c'è l'irreversibilità della traiettoria, la sua parabola discendente. È incredibile, allora, e l'etnografia pubblicata in questo libro lo mostra assai efficacemente, quanto tempo le persone e i loro familiari impieghino per riconoscere il declino: perché una relazione con il proprio mondo si faccia indecente passano anni, anche molti anni. Alla domanda "*Da quanto*?" si ascoltano le risposte («*quindici anni*», «*da circa due anni*», «*saranno due anni*», «*saranno dieci, quindici anni, non gli ho dato importanza*») che Pasquarelli sapientemente registra e riporta (pp. 111, 174, 177, 185). Cosa rivela questo tempo nell'attesa di un consulto, di una visita più approfondita, di esame richiesto che possa dare risposta al dubbio e che, se anche non offre una cura, possa proporre almeno un accompagnamento per i familiari affinché non si resti soli? Sembra dal lavoro etnografico condotto che le persone e i loro cari non vogliano troppo sapere e restino volontariamente sospesi, come incuranti di conoscere tutto sulla ragione delle loro dimenticanze. Questi frammenti temporali condivisi durante le visite altro non sono che spaccati sull'esistenza condotta fino a quel momento: possiamo vederli, insieme all'autrice, questi pazienti: muoversi tra le mura domestiche o nelle vie del quartiere a loro familiari, negoziando di volta in volta con la famiglia e il vicinato il senso da dare a sviste, oblii temporanei, piccole indifferenze alle richieste degli altri, vuoti di memoria passeggeri… I pazienti incessantemente negoziano quando farsi diagnosticare la malattia, stabilendo loro di volta in volta che peso dare ad un calo della memoria per non perdere troppo in fretta (sembrerebbe) la loro libertà. Il disturbo della memoria diventa qui già altro, ramificandosi intorno al bisogno di autocontrollo che abbiamo su sfere della vita che non si riducono ai ricordi e al passato, ma che tenacemente cercano di guardare e agguantare il futuro che ancora deve venire. Sembrerebbe dunque dal materiale raccolto che i pazienti

AM_43-46_2017-2018.indb 301 31/03/2020 08:54:51

arrivino a cercare una diagnosi quando proprio non ne possono più – loro o i loro familiari – avendo vissuto quanta più vita possibile per resistere alla patologizzazione della loro quotidianità.

Il volume è diviso in due parti, precedute da una già nutrita Introduzione, che fornisce l'inquadramento teorico della malattia di Alzheimer e del *Mild Cognitive Impairment*, e da una Prefazione firmata da Giovanni Pizza, che aiuta a meglio inquadrare lo spirito della ricerca e la collaborazione tra dipartimenti dell'Università di Perugia e Regione Umbria. Nella prima parte, composta da tre capitoli, Pasquarelli passa in rassegna la letteratura esistente, attraverso la storia della malattia e i suoi casi più noti (come quello di Auguste D. e Johann F.), oltre alle più discusse etnografie condotte in altri Paesi (in particolare in Giappone, dove si è analizzato il rapporto tra malattia di Alzheimer, *arutsuhainâ*, e invecchiamento, *boke*; e negli Stati Uniti, grazie ad un lavoro condotto con la comunità immigrata cinese). Nella seconda parte, l'autrice presenta i dati etnografici raccolti durante la partecipazione alle attività di screening per la valutazione cognitiva, la vita del Centro e il lavoro dei medici di famiglia. Grazie ad alcuni casi descritti nel dettaglio (come per la signora T.) e alle conversazioni tra medico e paziente, sempre puntualmente trascritte, emerge come già si è detto un materiale ricco, prezioso, di notevole interesse per la molteplicità dei livelli di potere che prendono forma sia nel momento relazionale-diagnostico che in quello più propriamente terapeutico.

Il lavoro di Pasquarelli è un contributo originale anche per un ultimo aspetto. A fronte di un'esplosione di interesse nell'arena sociale per la malattia di Alzheimer e più in generale per i disturbi della memoria – come per altre diagnosi di recente diffusione nel mercato linguistico specialistico e non: si pensi a quanto avviene per l'autismo infantile – resta singolare la cautela con cui i medici si esprimono al cospetto del paziente e dei suoi familiari, scegliendo di non dire ciò di cui il malato soffre se non riconducendolo a "tratti", "prodromi", "indizi". Se sempre più frequentemente nella cultura di massa "autismo" o "Alzheimer" vengono usate come parole *passe-partout* per indicare stati generazionali problematici, diventando espressioni familiari e diffuse nel mercato linguistico globale al pari della depressione, i medici sembrano esprimere con i loro comportamenti prudenti e inventando strategie narrative volte a sfumare e a non tagliare con l'accetta ciò che è normale da ciò che, quando pronunciato, diventa patologico, una consapevolezza sulla performatività della diagnosi (o detto altrimenti, sul valore delle loro parole) che non possiamo lasciar cadere. Questa cautela è certo un'attenzione al malato e alle sue reazioni emotive di fronte alla paura di una sentenza di morte anticipata, come suggerisce l'autrice. Ma potrebbe anche essere al contempo, oltre ad una questione di sensibilità e compassione, una scelta che squarcia il senso della diagnosi non solo per il malato, ma per il corpo-medico stesso e all'interno del discorso biomedico più ampio. L'antropologia medica dovrebbe allora prendere queste *astensioni*, *circonlocuzioni*, *metafore di metafore* come inedite alleanze e preziose opportunità per reinterrogare *dall'interno* l'apporto critico silenziosamente affermato da tanti sanitari, e volto a ristabilire, ogni qualvolta sia possibile, il primato del malato sulla malattia, riducendo così la sterile distanza tra sistemi di cura convenzionali e tradizionali, tra biomedicina e altre pratiche di cura. Tutte riflessioni che il bel libro di Elisa Pasquarelli aiuta a riformulare efficacemente.

AM_43-46_2017-2018.indb 302 31/03/2020 08:54:51

Norme per i collaboratori

Comunicazioni

- Ogni comunicazione per la rivista deve essere inviata a:
  AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica
  presso la Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute
  posta: ex monastero di Santa Caterina Vecchia,
  strada Ponte d'Oddi, 13, 06125 Perugia (Italia)
  telefono e fax: (+39) 075/41508
  (+39) 075/5840814
  e-mail: redazioneam@antropologiamedica.it
  sito web: www.antropologiamedica.it

Invio dei contributi

- Il testo fornito dagli Autori deve essere di norma elaborato con programmi Word e giungere per e-mail all'indirizzo *redazioneam@antropologiamedica.it*. Ogni cartella di stampa deve corrispondere a circa 2000 battute.

- Il testo fornito dall'Autore viene considerato definitivo e completo di ogni sua parte. La correzione delle bozze di stampa sarà effettuata dalla Redazione (salvo diverso accordo con l'Autore) e concernerà i soli errori di composizione.

- Al testo vanno aggiunti un *Riassunto* (abstract) di non più di 1500 battute nella lingua del testo (e la sua traduzione nelle altre lingue in cui i riassunti vengono pubblicati: italiano, francese, spagnolo, inglese) ed una *Scheda sull'Autore* (bio-bibliografica) tra le 1500 e le 3000 battute (corredata da luogo e data di nascita e da un recapito).

- Il nome (indicato per esteso) e il cognome dell'Autore, insieme alla sua attuale qualifica principale, vanno anche collocati sotto il titolo del contributo. Di seguito va indicato il suo indirizzo elettronico o postale.

- La Direzione della rivista, di intesa con il Comitato di redazione ed i Referee, può suggerire agli Autori possibili interventi sui testi dei contributi ed è comunque la sola responsabile per ogni decisione definitiva in merito alla loro accettazione. I contributi non pubblicati non verranno restituiti.

Convenzioni grafiche

- Si richiede agli Autori di adottare le convenzioni grafiche qui di seguito indicate.

  - Per le denominazioni (sostantivi) dei gruppi etnico-culturali, linguistici, religiosi, politico-ideologici, va usata di norma la iniziale maiuscola (esempi: i Fenici, i Melanesiani, gli Europei, i Bororo [ma gli Indiani bororo o le comunità bororo], i Pentecostali).

  - Per le denominazioni di istituzioni, enti, associazioni, società scientifiche e altre strutture collettive, va usata di norma la iniziale maiuscola solo per la prima parola (esempi: Società italiana di antropologia medica, Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (Perugia)). Le relative sigle vanno invece date in maiuscoletto (esempio: SIAM) salvo nel caso in cui siano da tenere in conto anche eventuali articoli, congiunzioni o preposizioni (esempio: Comitato di redazione = CdR).

  - Per le denominazioni di periodi storico-cronologici va usata l'iniziale maiuscola (esempi: il Rinascimento, il Medioevo, l'Ottocento, il Ventesimo secolo [oltreché, evidentemente, XX secolo]).

  - I termini in dialetto o lingua straniera, ove non accolti nella lingua del testo, vanno posti in corsivo.

  - I termini di cui si vuol segnalare l'utilizzo in una accezione particolare vanno posti tra virgolette in apice (“ ”).

  - Le citazioni, isolate o meno dal corpo del testo, vanno poste tra virgolette caporali (« »). Le citazioni da testi in lingua straniera – che vanno comunque poste, come si è detto, tra virgolette caporali – possono essere mantenute nella lingua originale, fornendone in questo caso, almeno in nota, la traduzione italiana. Ove la citazione sia mantenuta nella lingua originale, la sua collocazione tra virgolette caporali esime dall'uso del corsivo.

  - Le note, complessivamente precedute dall'indicazione *Note* e numerate in progressione, vanno fornite a fine testo (e non a pie' di pagina), prima dei *Riferimenti bibliografici* o di una vera e propria *Bibliografia*. I numeri d'ordine delle singole note, e gli stessi rimandi alle note nel testo dell'articolo, vanno posti in apice, in corpo minore, tra parentesi tonde (esempio: [(3)]).

Normativa per i rinvii bibliografici nel testo e nelle note

- Nei richiami collocati nel testo oppure in nota con funzione di rinvio ai *Riferimenti bibliografici* o ad una vera e propria autonoma *Bibliografia*, si richiede che gli Autori adottino le convenzioni qui di seguito indicate.

  - Fra parentesi tonde vanno inseriti cognome (maiuscoletto) e nome (puntato) dell'autore o curatore, la data di pubblicazione dell'opera e, nel caso di citazioni o riferimenti specifici, il numero della/e pagina/e preceduto dal segno grafico dei due punti e da uno spazio. Esempi: (DE MARTINO E. 1961) (DE MARTINO E. 1961: 18) (DE MARTINO E. 1961: 18-22).

- Per richiami relativi a più opere del medesimo autore pubblicate in anni diversi: (de Martino E. 1949, 1950). Per richiami relativi a più opere del medesimo autore pubblicate nel medesimo anno: (de Martino E. 1948a, 1948b).
- Per richiami ad opere pubblicate in più edizioni: l'anno dell'edizione utilizzata seguito, tra parentesi quadra, dall'anno della prima edizione (de Martino E. 1973 [1948]). Per richiami ad opere pubblicate in traduzione: l'anno dell'edizione utilizzata (tradotta) seguito, tra parentesi quadra, dall'anno dell'edizione originale (Nathan T. 1990 [1986]).
- Per richiami relativi ad opere di più autori: (Good B. - DelVecchio Good M.-J. 1993). Nel caso di più di tre autori, nel richiamo può essere indicato solo il primo autore seguito da *et al.* (Corin E.E. *et al.*), mentre nei *Riferimenti bibliografici* e nella *Bibliografia* devono tutti comparire.
- Per richiami relativi a differenti opere di differenti autori: (De Nino A. 1891; Pitrè G. 1896; Zanetti Z. 1892).
- Per richiami relativi ad opere predisposte da un curatore: (de Martino E. cur. 1962). Da più curatori: (Lanternari V. - Ciminelli M. L. curr. 1998).

Normativa per la costruzione e l'ordinamento delle informazioni nella bibliografia

- Nella costruzione dei *Riferimenti bibliografici* cui si rinvia dal testo del contributo o anche da una sua nota, si richiede che gli Autori forniscano almeno le informazioni previste dalla esemplificazione qui di seguito proposta.
  - Libri
    - de Martino Ernesto (1948), *Il mondo magico*, Einaudi, Torino.
    - de Martino Ernesto (1973 [1948]), *Il mondo magico*, III ediz., introduzione di Cesare Cases, Boringhieri, Torino [I ediz.: Einaudi, Torino, 1948].
    - de Nino Antonio (1879-1897), *Usi e costumi abruzzesi*, 6 voll., Barbera, Firenze.
    - de Nino Antonio (1891), *Usi e costumi abruzzesi*, 6 voll., vol. V. *Malattie e rimedii*, Barbera, Firenze.
    - de Nino Antonio (1965 [1879-1897]), *Usi e costumi abruzzesi*, ristampa anastatica della I ediz., 6 voll., Leo S. Olschki Editore, Firenze [I ediz.: Barbera, Firenze, 1879-1897].
    - Nathan Tobie (1990 [1986]), *La follia degli altri. Saggi di etnopsichiatria*, traduz. dal francese e cura di Mariella Pandolfi, Ponte alle Grazie, s.l. [ediz. orig.: *La folie des autres. Traîté d'ethnopsychiatrie clinique*, Dunod, Paris, 1986].
    - Frigessi Castelnuovo Delia - Risso Michele (1982), *A mezza parete. Emigrazione, nostalgia, malattia mentale*, Einaudi, Torino.
    - Corin Ellen E. - Bibeau Gilles - Martin Jean-Claude - Laplante Robert (1990), *Comprendre pour soigner autrement. Repère pour régionaliser les services de santé mentale*, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal.
    - Bastanzi Giambattista (1888), *Le superstizioni delle Alpi Venete*, con una lettera aperta al prof. Paolo Mantegazza, Tipografia Luigi Zoppelli, Treviso / in particolare: *Superstizioni agricole*, pp. 141-146; *Superstizioni mediche (Superstizioni relative ai rimedii alle malattie e alle virtù curative di certe persone)*, pp. 163-189.

□ Opere collettive

- de Martino Ernesto (curatore) (1962), *Magia e civiltà*, Garzanti, Milano.
- Galli Pier Francesco (curatore) (1973), *Psicoterapia e scienze umane. Atti dell'VIII Congresso internazionale di psicoterapia (Milano, 25-29 agosto 1970)*, Feltrinelli, Milano.
- *Enciclopedia delle religioni* (1970-1976), 6 voll., Vallecchi, Firenze.
- Mauss Marcel (1965 [1950]), *Teoria generale della magia e altri saggi*, avvertenza di Georges Gurvitch, introduzione di Claude Lévi-Strauss *(Introduzione all'opera di Marcel Mauss)*, traduz. dal francese di Franco Zannino, presentazione dell'edizione italiana di Ernesto de Martino, Einaudi, Torino.

□ Contributi individuali entro opere collettive o entro collettanee di lavori del medesimo autore

- Good Byron - DelVecchio Good Mary-Jo (1981), *The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice*, pp. 165-196, in Eisenberg Leon - Kleinman Arthur (curatori), *The relevance of social science for medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.
- Bellucci Giuseppe (1912), *Sugli amuleti*, pp. 121-127, in Società di Etnografia Italiana, *Atti del Primo congresso di etnografia italiana. Roma, 19-24 ottobre 1911*, Unione Tipografica Cooperativa, Perugia.
- di Nola Alfonso M. (1972), *Malattia e guarigione*, coll. 2-15, 2 tavv. f.t., in *Enciclopedia delle religioni*, 6 voll., vol. IV, Vallecchi, Firenze.
- Tambiah Stanley Jeyaraja (1985), *A Thai cult of healing through meditation*, pp. 87-122, in Tambiah Stanley Jeyaraja, *Culture, thought, and social action. An anthropological perspective*, Harvard University Press, Cambridge (Massachusetts) - London [ediz. orig. del saggio: *The cosmological and performative significance of a Thai cult of healing through meditation*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. I, 1977, pp. 97-132].

□ Opere collettive in periodici

- Lützenkirchen Guglielmo (curatore) (1991), *Psichiatria, magia, medicina popolare. Atti del Convegno (Ferentino, 14-16 novembre 1991). Sezione demo-antropologica. I*, "Storia e Medicina Popolare", vol. IX, fasc. 2-3, maggio-dicembre 1991, pp. 58-213.

□ Contributi individuali entro opere collettive in periodici

- Prince Raymond (1982), *Shamans and endorphins: hypotheses for a synthesis*, pp. 409-423, in Prince Raymond (curatore), *Shamans and endorphins*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", vol. 10, n. 4, inverno 1982.

□ Articoli in periodici

- de Martino Ernesto (1956), *Crisi della presenza e reintegrazione religiosa*, "Aut-Aut", n. 31, 1956, pp. 17-38.
- de Martino Ernesto (1949), *Intorno a una storia dal mondo popolare subalterno*, "Società", vol. V, n. 3, settembre 1949, pp. 411-435.
- Bellucci Giuseppe (1910), *La placenta nelle tradizioni italiane e nell'etnografia*, "Archivio per l'Antropologia e la Etnologia", vol. XL, fasc. 3-4, 1910, pp. 316-352.

- de Martino Ernesto (1942-1946), *Percezione extrasensoriale e magismo etnologico*, "Studi e Materiali di Storia delle Religioni", vol. XVIII, 1942, pp. 1-19, vol. XIX-XX, 1943-1946, pp. 31-84.
- Menéndez Eduardo L. (1985), *Aproximación crítica al desarollo de la antropología médica en América Latina*, "Nueva Antropología", vol. VII, n. 28, ottobre 1985, pp. 11-27.

- Nota bene: le indicazioni dei luoghi di edizione, come peraltro quelle degli editori, vanno mantenute nella lingua originale. Vanno invece dati in italiano termini come: curatore / presentazione di ..., introduzione di ..., avvertenza di ..., postfazione di ... / traduz. dall'inglese di ... / ristampa, II ediz., III ediz. rivista e corretta, ediz. orig., / nuova serie, vol., fasc., n., ottobre-dicembre, estate.

- I *Riferimenti bibliografici* di fine contributo vanno organizzati per ordine alfabetico in relazione al cognome dell'autore o curatore.

  - Nel caso di più lavori di uno stesso autore o curatore pubblicati in anni diversi, i riferimenti vanno organizzati per ordine cronologico. Nel caso di più lavori di uno stesso autore o curatore pubblicati nel medesimo anno, i riferimenti vanno organizzati per ordine alfabetico (in base al titolo) e le date vanno contrassegnate con lettere minuscole progressive: esempio: (1990a) e (1990b).

  - Nel caso di un lavoro prodotto da più autori o curatori, i riferimenti vanno collocati *dopo* quelli in cui il primo autore compare da solo. Nel caso in cui il primo autore compaia in differenti lavori con differenti co-autori, la collocazione alfabetica terrà in conto ciascun insieme di co-autori (esempio: *prima* Bianchi M. - Rossi C., *poi* Bianchi M. - Rossi C. - Neri F. *e poi* Bianchi M. - Verdi G.).

  - Nel caso in cui un autore risulti *anche* curatore di altro o altri lavori, questi ultimi vanno ordinati *dopo* quelli in cui egli è autore.

Altre norme bibliografiche

- Laddove i lavori indicati in una vera e propria *Bibliografia* – laddove cioè non costituiscano solo oggetto di rinvio dal testo o da una nota e non siano dunque *riferimenti bibliografici* – la indicazione relativa alla data di pubblicazione può essere data in questo caso entro parentesi, dopo quella dell'autore, o/e essere invece data dopo il luogo di edizione. Lo stesso vale nel caso di singole indicazioni bibliografiche isolate.

- Per i contributi destinati a rubriche come *Repertori* o *Osservatorio* – curati redazionalmente o direttamente commissionati a singoli collaboratori – possono volta a volta valere nella costituzione delle schede bibliografiche criteri integrativi finalizzati a fornire un maggior numero di informazioni relative alle pubblicazioni (ad esempio le pagine complessive del volume o la sua eventuale collocazione in una collana editoriale) ovvero altri criteri concernenti invece materiali diversi quali tesi di laurea o di dottorato oppure documenti filmici o videomagnetici. Tali criteri saranno comunicati per tempo ai singoli collaboratori cui il contributo viene richiesto.

Direttore responsabile
Tullio Seppilli

Direzione e Redazione
AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica
c/o Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute
ex Monastero di Santa Caterina Vecchia
strada Ponte d'Oddi, 13
06125 Perugia (Italia)
tel.efax:(+39)075/41508e(+39)075/5840814
*e-mail:*redazioneam@antropologiamedica.it

Proprietà della testata e Editore
Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute
ex Monastero di Santa Caterina Vecchia
strada Ponte d'Oddi, 13
06125 Perugia (Italia)
tel.efax:(+39)075/41508e(+39)075/5840814
e-mail: fondazionecelli@antropologiamedica.it
sito web: www.antropologiamedica.it
partita IVA: 01778080547

Stampa
Stabilimento Tipografico «Pliniana»
viale Francesco Nardi, 12
06016 Selci Lama (prov. di Perugia, Italia)
tel.: (+39) 075/8582115
fax: (+39) 075/8583932
e-mail: st.pliniana@libero.it

Come acquisire *AM*

per abbonarsi o ricevere numeri arretrati rivolgersi a:

Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute
ex Monastero di Santa Caterina Vecchia
strada Ponte d'Oddi, 13
06125 Perugia (Italia)
tel.efax:(+39)075/41508e(+39)075/5840814
e-mail: fondazionecelli@antropologiamedica.it
sito web: www.antropologiamedica.it
partita IVA: 01778080547

Quanto espresso nei contributi originali pubblicati in *AM* impegna soltanto la responsabilità dei singoli Autori

Stampato dallo Stabilimento Tipografico «Pliniana»
Viale F. Nardi, 12 – 06016 Selci-Lama (PG)
www.pliniana.it

AM_43-46_2017-2018.indb 311 31/03/2020 08:54:52